

**VERSO UN'EQUITÀ  
DI GENERE  
NELLA SALUTE  
E  
NELLA RICERCA**

**Libro bianco 2023**





Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

**FrancoAngeli Open Access** è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "[Informatemi](#)" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

**VERSO UN'EQUITÀ  
DI GENERE  
NELLA SALUTE  
E  
NELLA RICERCA**

**Libro bianco 2023**

Si ringrazia



per aver reso possibile la realizzazione del Libro bianco.

Per Fondazione Onda hanno curato il volume **Nicoletta Orthmann**, Coordinatrice medico-scientifica, e **Marco Brugora**, Coordinatore progetti editoriali ed eventi.

Note sulle condizioni di utilizzo e divulgazione dei dati provenienti dal gruppo di lavoro di Fondazione Onda:

- 1) *Inserimento di tale dicitura: “Fonte: Fondazione Onda”;*
- 2) *Inserimento del logo di Fondazione Onda.*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Publicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito*

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

# Indice

<b>Premessa. Dall'uguaglianza all'equità nella salute</b> , a cura di <i>Francesca Merzagora</i>	pag.	11
<b>Interventi introduttivi</b> , <i>Maria Domenica Castellone, Maria Cristina Cantù, Simona Loizzo, Ilenia Malavasi, Marta Schifone, Marcello Cattani</i>	»	13
<b>Introduzione. L'Agenda 2030 delle Nazioni Unite e l'uguaglianza di genere: un obiettivo ambizioso</b> , di <i>Flavia Bustreo</i>	»	27
<b>1. I determinanti sociali e il loro impatto sulla salute</b>	»	41
1.1. Analisi dei determinanti sociali in ottica di genere, di <i>Raffaella Bucciardini, Anna Maria Giammarioli</i>	»	41
1.1.1. Introduzione al concetto di Salute	»	41
1.1.2. Determinanti di Salute e Disuguaglianze Sociali di Salute	»	42
1.1.3. Differenze tra uomini e donne e disuguaglianze di genere in salute	»	44
1.2. Come migliorare le differenze regionali in sanità: aree prioritarie di intervento e ruolo della telemedicina, di <i>Domenico Mantoan, Elettra Carini, Alice Borghini</i>	»	49
1.2.1. Dai principi del SSN alla Sanità territoriale secondo il DM 77/2022	»	49
1.2.2. Telemedicina ed equità di accesso ai servizi	»	52
1.2.3. Conclusioni	»	54

<b>2. Genere e salute nelle diverse fasi della vita</b>	pag. 55
2.1. Medicina genere-specifica: modello di appropriatezza nelle cure, di <i>Anna Maria Moretti</i>	» 55
2.1.1. Introduzione	» 55
2.1.2. Le differenze di genere nelle diverse patologie: alcuni esempi	» 57
2.1.3. Le differenze di genere nell'infezione da Covid-19	» 59
2.1.4. Approccio sesso/genere specifico a garanzia di equità e appropriatezza	» 60
2.2. Differenze di genere in età pediatrica: evidenze emergenti, di <i>Annamaria Staiano, Isabella Tarissi De Jacobis, Pietro Ferrara</i>	» 64
2.2.1. Medicina di Genere in ambito pediatrico	» 64
2.2.2. Un tema emergente in pediatria: l'identità e la disforia di genere	» 69
2.3. Impatto delle disuguaglianze sulla salute riproduttiva e sulla natalità, di <i>Nicola Colacurci, Erika Pittana</i>	» 73
2.3.1. Introduzione	» 73
2.3.2. La denatalità in Italia: le cause	» 73
2.3.3. Procrastinare l'idea di famiglia: scelta della donna o della società?	» 76
2.3.4. Se il figlio non viene: i limiti	» 78
2.3.5. Disuguaglianza di genere nel mondo del lavoro e impatto sulla natalità	» 80
2.3.6. La salute riproduttiva nella società moderna	» 80
2.3.7. Conclusioni	» 82
2.4. Fragilità e problematiche di genere nella popolazione anziana, di <i>Marco Trabucchi</i>	» 85
2.4.1. Introduzione	» 85
2.4.2. La salute della donna che invecchia	» 87
2.4.3. La donna anziana e i luoghi delle cure	» 87
2.4.4. Differenze di genere e il processo di cura	» 90
<b>3. Differenze di genere e salute in ambiti specifici</b>	» 92
3.1. Le imprese del pharma, esempio virtuoso, di <i>Enrica Giorgetti</i>	» 92
3.1.1. Introduzione	» 92
3.1.2. Oltre al welfare, nell'industria farmaceutica si punta a moderni modelli di wellbeing	» 93

3.2. Cultura, religione e genere: disuguaglianze di salute legate alla migrazione in Italia, di <i>Claudio Giovanni- ni, Leuconoe G. Sisti, Walter Malorni</i>	pag.	99
3.2.1. Sommario	»	99
3.2.2. Introduzione	»	99
3.2.3. Popolazione straniera in Italia: principali dati sulla situazione italiana al 1° gennaio 2022	»	100
3.2.4. Aspetti salienti della salute degli immigrati	»	102
3.2.5. Aspetti culturali, religiosi e di genere degli immigrati che incidono sull'assistenza sanitaria	»	103
3.2.6. Conclusioni	»	107
3.3. Esiste un approccio di genere alla salute in ambito penitenziario?, di <i>Elena Rastrelli</i>	»	110
3.3.1. I bisogni di salute delle donne detenute	»	110
3.3.2. Riferimenti normativi internazionali	»	111
3.3.3. Focus sulla detenzione femminile in Italia	»	113
3.3.4. Le donne transgender	»	114
3.3.5. Conclusioni	»	115
3.4. La violenza contro le donne: strategie di prevenzione e di intervento, di <i>Alessandra Kustermann, Giussy Barbara</i>	»	117
3.4.1. Violenza contro le donne: definizione	»	117
3.4.2. Strategie di prevenzione	»	118
3.4.3. Strategie di intervento	»	118
3.4.4. Il modello SVSeD (Soccorso Violenza Sessuale e Domestica) nella presa in carico della persona vittima di violenza di genere	»	122
3.4.5. Che fare?	»	125
3.5. Violenza nei luoghi di lavoro in ottica di genere: cosa cambia dopo il recepimento della convenzione ILO n. 190, di <i>Giovanna Spatari, Rudy Foddis</i>	»	126
3.5.1. Riferimenti al tema di genere nei luoghi di lavoro	»	126
3.5.2. Riflessi normativi	»	127
3.5.3. Ruolo del Medico Competente	»	129
3.6. Il ruolo delle donne nella comunità delle malattie genetiche rare, di <i>Francesca Pasinelli</i>	»	132
3.6.1. Introduzione	»	132
3.6.2. Le malattie genetiche rare	»	132
3.6.3. Mamme rare: prendersi cura di una comunità	»	133
<i>Box. Dallo studio delle malattie genetiche rare alla Medicina di Genere</i>	»	136

3.7. Disabilità: come migliorare la qualità di vita, di <i>Vincenzo Falabella</i>	pag. 139
3.7.1. Definizione di disabilità e diritti esigibili secondo la convenzione ONU	» 139
3.7.2. Le sfide	» 141
3.7.3. Conclusioni	» 144
<b>4. Gender gap in sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale</b>	» 145
4.1. Come superare il bias di sesso e genere nella ricerca scientifica, di <i>Elena Ortona, Anna Ruggieri</i>	» 145
4.1.1. Introduzione	» 145
4.1.2. La ricerca clinica	» 146
4.1.3. Studi preclinici	» 147
4.1.4. Ricerca in <i>digital health</i>	» 149
4.2. Leadership al femminile in sanità: a che punto siamo, di <i>Antonella Vezzani, Fabiola Bologna, Luciana Bovone</i>	» 152
4.2.1. La femminilizzazione della professione medica	» 152
4.2.2. Il ruolo delle donne medico per il futuro della Sanità	» 156
4.3. La progressione delle donne nella carriera scientifica: criticità, barriere e soluzioni, di <i>Adriana Albini</i>	» 160
4.3.1. Il contesto globale	» 160
4.3.2. Il dream gap	» 162
4.3.3. Donne e STEM	» 163
4.3.4. Il Club TIWS (Top Italian Women Scientists) di Fondazione Onda	» 165
4.4. Digital health, innovazione ed equità di genere: stato dell'arte, di <i>Eugenio Santoro</i>	» 168
4.4.1. Introduzione	» 168
4.4.2. Le disuguaglianze nell'impiego di strumenti di digital health	» 168
4.4.3. Il report dell'OMS sulle disuguaglianze nel campo della digital health	» 169
4.4.4. I bias di selezione	» 170
4.4.5. L'effetto gender nello sviluppo degli strumenti di digital health	» 171
4.4.6. L'effetto gender nel campo della imprenditoria digitale e in quello della ricerca	» 172

4.4.7. I rimedi per superare le disuguaglianze per genere	pag. 172
4.4.8. Conclusioni	» 174
<b>Conclusioni. Verso un'equità di genere nella salute e nella ricerca</b> , di <i>Silvio Brusaferrò</i>	» 177



# Premessa. Dall'uguaglianza all'equità nella salute

a cura di *Francesca Merzagora*

*La prima uguaglianza è l'equità.*

Victor Hugo

Uguaglianza ed equità: due pilastri del nostro Servizio Sanitario Nazionale, due concetti fondamentali, talvolta erroneamente intesi come sinonimi. L'uguaglianza presuppone di poter fruire dei medesimi diritti, indipendentemente da qualsivoglia differenza. L'equità, invece, si basa sulla modulazione degli interventi in relazione alle differenze, alle specificità, ai bisogni. L'uguaglianza è dunque il presupposto, il punto di partenza, mentre l'equità rappresenta l'obiettivo finale, il punto di arrivo, che consente di garantire a tutti le medesime opportunità, tenendo conto delle differenze.

Ed è proprio sulla valorizzazione delle differenze che si fonda la Medicina di Genere, al fine di assicurare pari opportunità nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e della cura.

Il Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere, adottato con il Decreto del Ministero della Salute del 13 giugno 2019, ha posto le basi per un approccio sistematico nella definizione dei percorsi clinici, nella formazione degli operatori, nella ricerca e nella divulgazione, volto a garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale in modo omogeneo sul territorio nazionale.

L'istituzione dell'Osservatorio per la Medicina di Genere nel settembre 2020, presso l'Istituto Superiore di Sanità, e i due documenti di indirizzo approvati nel 2023, che evidenziano la necessità di tener conto dei determinanti di sesso e genere nei protocolli di ricerca così come nelle Linee Guida Nazionali, rappresentano ulteriori e concreti passi in avanti, affinché il diritto – uguale per tutti – alla salute possa essere garantito attraverso interventi mirati e differenziati, calibrati sulla base delle specificità della singola persona, dunque in un'ottica di equità.

\* Presidente, Fondazione Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere.

La Medicina di Genere sarà, quindi, il *fil rouge* anche di questo libro che, partendo dall'analisi dei determinanti sociali che impattano sulla salute, in uno scenario fortemente connotato da differenze regionali e in cui sta prendendo forma quanto previsto dal DM 77/2022, approfondisce il ruolo di un approccio sesso e genere-specifico a garanzia di interventi appropriati ed equi nelle diverse fasi della vita con particolare riferimento all'età pediatrica, all'età fertile e a quella geriatrica. Verranno poi trattate le differenze di genere e salute, mettendo a fuoco alcuni ambiti specifici, come, per esempio, quello delle malattie rare, della disabilità, della violenza, nonché della popolazione straniera e carceraria. In contesti pur così diversificati, il comune denominatore è l'ottica di genere, quale presupposto irrinunciabile per impostare politiche orientate ad affrontare e superare le disuguaglianze.

L'ultima parte del libro è dedicata al *gender gap* nella sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale: siamo in una fase ormai di profonda consapevolezza, in cui il cambiamento è in atto, ma ancora c'è molta strada da percorrere.

Doverosi ma sentiti i ringraziamenti a Farindustria, alle Istituzioni e ai numerosi Autori che hanno partecipato a questo progetto editoriale.

L'auspicio è che le idee, le esperienze condivise e le evidenze a supporto possano stimolare riflessioni e nuove progettualità per tendere a un'equità di genere nella salute e nella ricerca a garanzia di una maggior appropriatezza degli interventi di prevenzione, diagnosi e cura con beneficio non soltanto dei pazienti ma anche della sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale.

# Interventi introduttivi

## 1.

Prima di affrontare il tema della Medicina di Genere, sento, come medico, come esponente politico e come rappresentante delle Istituzioni, la necessità di fare una doverosa premessa, sulla quale si fonda non solo il mio contributo a questo interessantissimo progetto, ma tutto il settore della Sanità.

Il diritto alla salute deve essere garantito pienamente a tutte le persone, indipendentemente dal loro genere.

Ed è a tutela di tale diritto, costituzionalmente garantito, che si rivolge con tenacia la mia azione politica, soprattutto in un momento storico caratterizzato da un sempre più preoccupante depotenziamento del Servizio Sanitario Nazionale.

Non possiamo permetterci lo sperpero di quel patrimonio, di quel cambio di paradigma che, a partire dal dramma della pandemia, puntava a ridisegnare presente e futuro della Sanità italiana.

Con questo obiettivo, io e la mia forza politica abbiamo presentato numerose proposte di legge per proteggere e rilanciare la Sanità pubblica italiana, tutte basate su tre pilastri fondamentali: la valorizzazione del personale sanitario, una nuova governance della sanità e il potenziamento delle infrastrutture tecnologiche e digitali in tutto il Paese, da Nord a Sud. Andando più nello specifico, e cogliendo l'occasione di poter sviluppare qui una *pars construens* senza la quale anche la Medicina di Genere non troverebbe fondi e quindi realizzazione nel nostro quotidiano, ritengo che il finanziamento della Sanità pubblica non dovrebbe mai scendere al di sotto del 7% del Pil, per far ritornare l'Italia vicina alla media Ocse e alla media europea. Il 7% è da interpretarsi come una sorta di "investimento sanitario minimo" al di sotto del quale non si potrà più andare. Anzi, dovrà essere una base dalla quale ambire nel corso del tempo anche a cifre più alte.

Altro necessario step, è la correzione del Titolo V della Costituzione, proprio a partire dalla necessità di contrastare l'iniqua e inefficiente polverizzazione che nel corso degli anni ha rischiato di scardinare le fondamenta della nostra Sanità pubblica.

Per ciò che concerne le assunzioni, è necessario il superamento definitivo del vincolo che inchioda la spesa per il personale del Servizio Sanitario Nazionale ai livelli del 2004, meno l'ormai famigerato "1,4%". Non possiamo più andare avanti con una carenza di 30mila medici e 70mila infermieri e non possiamo più permetterci di guardare in faccia tutti quegli "eroi", come giustamente li abbiamo chiamati durante la pandemia, e continuare a non valorizzarne il profilo economico. È un corso che va fermato e invertito.

Per recuperare risorse utili al nostro Servizio Sanitario Nazionale, coinvolgendo più da vicino famiglie e lavoratori che lo vogliono, è necessaria l'emissione da parte dello Stato di una particolare categoria di titoli che possiamo chiamare "Bond Salute". Si tratta di titoli adeguatamente remunerati, anche per proteggere dagli effetti dell'inflazione, i cui proventi sarebbero utilizzati esclusivamente per obiettivi di potenziamento e sviluppo della nostra Sanità.

Su queste premesse, valevoli per la nostra Sanità in generale e quindi per la salute di tutti, riesco a vedere la reale e concreta possibilità per la Medicina di Genere di affermarsi sempre di più nel nostro Paese.

In una società in continua evoluzione, sarebbe anacronistico e inefficiente non investire nella personalizzazione delle cure e non declinare la salute in base alle diverse esigenze.

Per ciò che concerne le donne, la Medicina di Genere abbraccia l'intero nostro ciclo di vita e richiede una profonda considerazione delle diverse esigenze legate all'età, con la conseguenza di dover necessariamente adattare il Servizio Sanitario nel suo complesso e nella sua complessità alle diverse fasi della vita femminile in termini soprattutto di assistenza e prevenzione.

Non dimentichiamolo mai: la prevenzione è cruciale. A causa della pandemia, molti screening sono stati annullati e posticipati. E vista l'attuale condizione in cui versa il nostro Servizio Sanitario Nazionale, con liste d'attesa lunghissime, sono sempre troppi, purtroppo, i casi in cui si arriva a una diagnosi tardiva.

È letteralmente di vitale importanza recuperare gli interventi di prevenzione: pensiamo al pap-test, che consente di diagnosticare precocemente il cancro della cervice uterina, o alla mammografia, che può rivelare la presenza di tumori al seno.

Scoprire un tumore in fase precoce può fare la differenza tra la vita e la morte. “Siamo ancora in tempo” è la frase che tutti noi vorremmo sentirci dire di fronte a una malattia.

E il mio lavoro, sia da medico che ora da rappresentante delle Istituzioni, continua ad avere un unico e solo scopo: aiutare chi ne ha più bisogno, “in tempo”.

E collegandomi alla questione “tempo”, vorrei spostare la riflessione su un altro punto importante quando si parla di Medicina di Genere: la necessità di aggiornare la Legge 194/1978 sull’Interruzione volontaria di gravidanza e, più in generale, la necessità di garantire un nuovo concetto di salute e di diritto alla riproduzione che sia al passo con i tempi e tuteli le donne in tutte le fasi di questo percorso, che è sempre doloroso, per proteggerne sempre più e sempre meglio il diritto alla salute.

Perché la Medicina di Genere ha come obiettivo proprio questo: tutelare in modo sempre più efficiente ed efficace il diritto sancito dall’articolo 32 della nostra carta costituzionale.

*Sen. Maria Domenica Castellone*  
Vicepresidente  
Senato della Repubblica

## 2.

Ho letto recentemente che il report sul global gender gap citato dal World Economic Forum (WEF) sostiene che ci vorranno oltre 130 anni per raggiungere la parità tra uomo e donna. Sono ammirata da chi riesce a farsi pagare per queste previsioni, anche se nessuno di noi sarà all’appuntamento per verificare! Ma noi faremo di tutto per smentirle, anche con il contributo fondamentale di Fondazione Onda, che concorre a sensibilizzare sull’equità di genere! E affrontare, come fa articolatamente il Libro Bianco di quest’anno, il tema non solo sotto il profilo dell’equità e non solo in sanità e nella ricerca è sicuramente di grande aiuto per raggiungere il risultato. Il resto lo fanno e lo faranno le donne in generale e le ricercatrici in particolare che negli ultimi tempi hanno dimostrato, anche per quanto concerne la ricerca oncologica, di essere protagoniste e innovatrici. Io mi occupo di sanità da oltre trent’anni e la sanità si nutre di scienza. Sono un binomio inscindibile a cominciare dalla prevenzione e dalla medicina predittiva, da implementare strutturalmente in forma integrata anche nei processi di riequilibrio Ospedale Territorio con la valorizzazione del ruolo del medico di medicina generale quale garante della continuità assistenziale del paziente nella tempestiva e appropriata presa in carico dei suoi bisogni. Recente-

mente ho presentato un disegno di legge sull'evoluzione della medicina territoriale in prevenzione e assistenza primaria che vorrebbe contribuire a ridisegnare la sanità del futuro e che ha come fulcro il rilancio del medico di famiglia supportato da innovazione e tecnologia. Anche in questo caso sempre più caratterizzato da medici donne. È la progettualità della sanità di domani in un approccio *one health* che grazie agli sviluppi della scienza applicata al governo dei rischi endemici e pandemici non solo di origine zoonotica dovrà consentirci di non trovarci mai più a combattere a mani nude contro epidemie sconosciute, proprio perché le varianti che si presentano sono sempre più insidiose con un indice di diffusione fino a poco tempo fa impensabile, il che impone una medicina territoriale fortemente orientata alla prevenzione e alla sorveglianza epidemiologica, attività che rientrano maggiormente nelle corde della sensibilità relazionale tipica delle donne. Non perdo occasione di sottolineare che faccio molto affidamento per la sua realizzazione sul fatto che, come il trend dimostra e non solo nelle eccellenze scientifiche, vi saranno molte più donne medico anche sul territorio nella sanità del futuro: donne che dobbiamo saper valorizzare e tutelare anche in sicurezza tenuto conto, in particolare, dei rischi connessi alle attività di continuità assistenziale. Perché è dimostrato che le donne hanno una sensibilità più accentuata nell'ascolto rispetto ai colleghi maschi e hanno in generale più pazienza: plus particolarmente importante per il rafforzamento della relazione medico paziente, creando maggiore empatia. Oggi, gli strumenti per una presa in carico globale dei bisogni contrastando gli accessi inappropriati al pronto soccorso e l'ospedalizzazione non necessaria non mancano e il medico di medicina generale, se opportunamente supportato e coadiuvato, può risolvere un'infinità di casi già dal primo incontro in studio. Ci sono Paesi dove l'integrazione tempestiva e appropriata dell'assistenza a tutela delle cronicità si basa prevalentemente e con successo sul medico di medicina generale supportato da un numero congruo di infermieri, con il potenziamento della telemedicina e l'implementazione del second opinion supporting specialistico, con un forecast di risparmi fino al 4%. E sono certa che il genere saprà fare la differenza, perché è indubbio che siamo più diligenti e seguiamo le indicazioni mediamente in modo più scrupoloso dei colleghi maschi. Tra l'altro, è previsto un second opinion supporting che mette in condizione la donna di voler allargare le sue conoscenze perché è più incline ad approfondire, in particolare nella presa in carico del cronico, e andrà ad approcciarsi con il fornitore di second opinion in modo meno autoreferenziale, ma anche in questo caso con più disponibilità all'ascolto. Sono certa che, nel giro di una decina d'anni, il ruolo del medico e del ricercatore sarà sempre più al femminile e andremo a smentire i guru che ci dicono che servono secoli, ovviamente completan-

do il disegno con un sistema di welfare che tenga conto delle esigenze e dei tempi di conciliazione famiglia-lavoro. Ma, nel pacchetto prestazionale qualificante normativamente il contenuto delle nuove regole di ingaggio di operatori e strutture in tutta la filiera erogativa, la prevenzione assurge a dimensione fondamentale. Tra l'altro, stando ai report dei massimi organismi europei e mondiali, ci avvisano che nuove epidemie potrebbero essere dietro l'angolo con possibili effetti nefasti, se primo tra tutti non si crea una rete one health di prossimità a garanzia di prevenzione, protezione e tutela del benessere della persona, della famiglia e della comunità, così come abbiamo previsto nell'art. 1 del disegno di Legge n. 227 quale pilastro determinante la vision di sanità pubblica in epoca post covid, traendo dagli errori del passato opportunità di crescita e cambiamento. Sono certa che il genere favorirà il dialogo e il confronto e la contaminazione di quanto sarà oggetto di testimonianza del Libro Bianco, facendo circolare velocemente le esperienze professionali e scientifiche di ciascuno di voi per arricchire nei diversi settori in cui operate il percorso di cambiamento, che in Sanità per esempio anche con la messa a regime del fascicolo sanitario elettronico farà sì che il nuovo modello basato su avanzate competenze digitali sarà parte fondamentale della sanità del futuro, in cui le donne sapranno farsi valere. In conclusione, protagoniste per vincere la sfida di una scienza al servizio della nostra salute avviando la crescita del prodotto interno lordo, consapevoli che una nazione in salute produce PIL, unico fattore concreto in grado di implementare ulteriori risorse in sanità e assistenza.

*Sen. Maria Cristina Cantù*

Vicepresidente decima Commissione permanente

(Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

Senato della Repubblica

### **3.**

Non è un mistero che l'efficacia dell'assetto gestionale clinico-sanitario dei pazienti di genere femminile possa risultare compromessa da un'impostazione androcentrica che, per anni, ha caratterizzato i sistemi di ricerca, diagnosi e cura in ambito medico, così da non tenere conto di alcune rilevanti variabili di genere tipiche delle manifestazioni sintomatologiche di alcune malattie. Da ciò ne consegue che, per far sì che le modalità di implementazione dei servizi di assistenza sanitaria presentino caratteristiche operative appropriate, occorre inevitabilmente considerare come perno fondamentale delle predette attività la predisposizione al tener conto delle differenze di genere, sia per quanto riguarda la sintomatologia delle diver-

se affezioni, che in ambito di sperimentazione farmacologica, e di studi clinici, nonché per i processi di diagnosi e i percorsi di presa in carico dei pazienti. Infatti, lo studio dell'influenza delle differenze biologiche, sociali, economiche e culturali, quindi condizionate dal sesso e dal genere, sulle condizioni disfunzionali di ciascuna persona rappresenta un'indispensabile modello interdisciplinare di gestione sanitaria, che tuttavia risulta poco compatibile con quanto applicato a livello pratico, almeno fino all'inizio del XXI secolo. A livello globale, tale paradigma operativo è definito, secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per l'appunto "Medicina di Genere". A tal riguardo, i primi segnali di presa di coscienza effettiva sono arrivati con l'applicazione del principio di equità ai sistemi di accesso e di appropriatezza delle cure, così da arrivare a studiare le specificità individuali, in quanto caratteristiche definite dal genere di appartenenza<sup>1</sup>. In questo contesto, la dimensione italiana presenta senza dubbio alcuni elementi di *governance* positivi. In particolare, l'equità di accesso al sistema sanitario-assistenziale rappresenta, congiuntamente ai parametri dell'uguaglianza e dell'universalità, uno dei principi fondamentali su cui si basa sin dalla sua istituzione il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Da tale precetto ne discende che la parità di accesso ai dispositivi diagnostici e terapeutici risulta un bene da garantire a tutti i cittadini con prestazioni di qualità, efficienti e appropriate, su tutto il territorio nazionale, con implicazioni che esulano dal sesso o dal genere di appartenenza.

Secondo l'OMS, entro il 2050, su circa 3,6 miliardi di donne nel mondo quasi il 30% presenterà caratteristiche anagrafiche over 50<sup>2</sup>. In Italia, su una popolazione di circa 60 milioni di persone, il 51% è di sesso femminile. Tra queste, circa il 25% supera il cinquantesimo anno di età<sup>3</sup>. Numeri alla mano, lo scenario acquisisce una portata preminente, se si confrontano i dati presentati poc'anzi con altri inerenti alla maggior predisposizione dei soggetti di sesso femminile a contrarre determinate patologie, tra le quali spiccano malattia di Alzheimer, depressione, malattie della tiroide, osteoporosi, nonché sindromi diabetiche e artriche<sup>4</sup>.

1. Nel 1998, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha inserito la Medicina di Genere nell'*Equity Act*. Successivamente, nel 2009, sempre in seno all'OMS, risulta istituito il *Dipartimento attento alle differenze di genere* e negli *Action Plan 2014-2019* il genere è considerato un elemento centrale della programmazione sanitaria. Inoltre, dal 2019, il Report OMS sullo stato di salute globale (*World Health Statistics*) disaggrega i dati per sesso ed evidenzia come lo stato di salute e di accesso ai servizi sanitari possa essere condizionato anche da aspetti legati al sesso e al genere.

2. World Health Organization, *International statistical classification of diseases and related health problems – 10<sup>th</sup> revision, Fifth edition* (2016).

3. Istat, *ItaliaInfografica – scheda "Popolazione e Famiglie"* (2022).

4. World Health Organization, *International statistical classification of diseases and related health problems – 11<sup>th</sup> revision, Sixth edition* (2019).

Da questo quadro, si evince come una delle prove più ambiziose che i sistemi sanitari nazionali sono chiamati ad affrontare nei prossimi anni sia quella di interpretare nuovamente tutte le patologie secondo parametri genere-specifici quali sesso, età, etnia, livello culturale, condizioni sociali ed economiche, anche mediante l'implementazione di modelli di monitoraggio che tengano conto dei predetti elementi, nell'ottica di personalizzazione e appropriatezza dei processi di prevenzione e presa in carico del paziente, la cui centralità rappresenta l'elemento cardine del paradigma operativo futuro in sanità. Inoltre, per contribuire alla riduzione delle disparità e garantire una reale equità sanitaria risulta necessario intervenire su fattori quali educazione, cultura e formazione, così da incrementare i livelli qualitativi di vita, anche in ambito professionale.

Senza dubbio, in funzione di tale cambiamento assumono un ruolo di rilevanza cruciale tutti i *player* attivi nel settore sanitario, a partire dalle Istituzioni, responsabili sia a livello politico che tecnico di elaborare atti di indirizzo virtuosi, che permettano di implementare servizi di prevenzione, diagnosi e cura efficaci, appropriati e sostenibili. In questo contesto, ulteriore sfida cui devono ambire gli Stati risulta quella di gestire i benefici che la tecnologia introduce in ambito assistenziale e sanitario, così che l'erogazione dei servizi di sanità digitale avvenga secondo modalità trasparenti ed eque, senza alcuna discriminazione di genere. Questo deve essere il modello esemplare di riferimento, compatibilmente con quanto stabilito dall'OMS, all'interno della *Strategia sanitaria globale sulla sanità digitale 2020-2025*<sup>5</sup>.

In conclusione, a partire da questa Legislatura, è auspicabile predisporre l'attività politico istituzionale a supporto di modelli di *governance* virtuosi, volti a favorire, da un lato, l'adozione di soluzioni digitali incentrate sul paziente, dall'altro, l'eliminazione di qualunque discriminazione di genere per quanto ne riguarda l'accesso. Questo modello, se affiancato da applicazioni e sistemi infrastrutturali in grado di leggere in maniera appropriata i dati sanitari che scaturiscono dall'impiego dei dispositivi digitali, può contribuire in via efficace alla promozione di salute e all'incremento del benessere della cittadinanza, in linea con quanto previsto in ambito sanitario dagli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030.

*On. Simona Loizzo*

Componente dodicesima Commissione Affari Sociali  
Camera dei deputati

5. World Health Organization, *Global strategy on digital health 2020-2025* (2021).

#### 4.

Negli ultimi anni si è assistito a una considerevole crescita del concetto di “medicina di genere”. Con questo si intende, in particolare, l’analisi della diversità nella manifestazione clinica di alcune malattie e nella conseguente risposta ai trattamenti di uomini e donne. Di pari passo, sono cresciuti lo studio e la consapevolezza legati al fatto che lo stesso sistema immunitario si comporta in modo diverso tra uomo e donna. Dai dati messi a disposizione della comunità scientifica, si evince, inoltre, come uguali patologie, con le stesse dinamiche, abbiano esiti diversi e, a volte, più gravi, nelle donne. Un esempio di questo tipo è certamente l’infarto del miocardio. I motivi hanno certamente a che fare con alcune “caratteristiche di genere”: il fatto, per esempio, che le donne soffrano di questa patologia, in media, in età più avanzata, ma, soprattutto, le abitudini, comprese quelle culturali: le donne sono più restie a sottoporsi a visite mediche, così come ad accedere alle cure di pronto soccorso o di primo intervento, perché tendono a sottostimare i propri problemi di salute, a non lamentarsi, a non dare rilevanza eccessiva a certi segnali.

Sviluppare ulteriormente una medicina di genere, dunque, diventa ancora più necessario, non solo perché, tenendo conto delle differenze tra uomini e donne, è possibile abbassare il rischio di mortalità e migliorare l’efficacia delle cure, ma, allo stesso tempo, perché è doveroso che ci si faccia carico – a partire dalle Istituzioni – delle differenze sia di sesso che di genere, dato che quest’ultime nascono da componenti sociali e culturali.

La dimensione di genere nella salute è, infatti, una necessità di metodo e analisi che deve diventare anche strumento di governo e di programmazione sanitaria. Per arrivare a questo obiettivo è però necessario promuovere un’attività scientifica e di ricerca in un’ottica di genere, sviluppare attività di prevenzione e individuare fattori di rischio “genere-specifici” in tutte le aree della medicina, includere uomini e donne nei trials clinici, sviluppare percorsi di diagnosi e cura definiti e orientati al genere, formare il personale sanitario, includere questi aspetti nella raccolta e nell’elaborazione delle informazioni e nella definizione dei budget a disposizione.

Grazie alla Legge 3/2018 – “Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della Salute” – è stato compiuto un passo importante verso l’applicazione e la diffusione della medicina di genere nel Servizio sanitario nazionale. Nella Legge è infatti previsto un piano volto alla diffusione della medicina di genere “mediante divulgazione, formazione e indicazione di pratiche sanitarie che nella ricerca, nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura tengano conto

delle differenze derivanti dal genere, al fine di garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale in modo omogeneo sul territorio nazionale". Il Piano è poi stato prodotto dal Ministero della Salute e dall'Istituto superiore di sanità, con la collaborazione di un Tavolo tecnico-scientifico di esperti e rappresentanti di IRCCS, AIFA e AGENAS.

L'approvazione di questo Piano rappresenta indubbiamente un primo risultato molto importante, ma la sua attuazione richiede – e richiederà per diverso tempo – un grandissimo impegno da parte di tutti i professionisti della salute. L'obiettivo principale, come specificato, è quello di includere in tutte le aree mediche una nuova "dimensione" basata sulle differenze di sesso e/o di genere, in termini biologici e clinici, culturali e socio-psicologici. Il fine ultimo è, infatti, migliorare la salute di tutti attraverso una medicina realmente personalizzata, più efficace e, di fatto, anche più economica.

Il decisore politico, dunque, è chiamato a farsi carico, sempre più, della necessità di incidere sui presupposti culturali che guidano le prassi sanitarie, uscendo il più possibile da stereotipi e pregiudizi e valorizzando le esperienze in grado di produrre percorsi e azioni di educazione alle differenze, per accrescere la capacità dei professionisti della salute di offrire risposte più aderenti alle specificità e ai bisogni delle persone.

La medicina di genere deve quindi tradursi in pratica e diventare azione incisiva a tutti i livelli, promuovendo iniziative e confronti e stimolando tutte le Aziende Sanitarie nell'adozione e nell'applicazione dei principi cardine del Piano.

*On. Ilenia Malavasi*

Componente dodicesima Commissione Affari Sociali  
Camera dei deputati

## 5.

La parità di genere, nel lavoro come in altri contesti, è ancora lontana, ma di certo stiamo vivendo un periodo storico in cui sta crescendo la presenza femminile nelle Istituzioni. Nel momento in cui scriviamo, a cavallo tra il 2023 e il 2024, abbiamo una donna presidente del consiglio in Italia, una donna presidente del Parlamento europeo e una donna presidente della Commissione UE. Sono segnali importanti, che però devono essere accompagnati da misure concrete, per garantire vera equità. Uno dei comparti più importanti in questo senso è quello della salute; la salute personale,

la salute e la sicurezza nei luoghi di lavoro e le tutele per le operatrici che lavorano nella salute e nella ricerca. E sono molte le sfide che ci attendono per eliminare le differenze di genere.

Abbiamo visto che, negli ultimi anni, si è registrata una maggiore attenzione ai bisogni di salute delle donne nella ricerca medica, ma in un contesto di costante sottovalutazione della componente femminile. Da questo punto di vista, infatti, una delle priorità che ci poniamo come maggioranza è quella di sviluppare la medicina di genere o genere-specifica, soprattutto per riconoscere le specificità delle donne, sia biologiche che relative a dimensioni culturali e sociali. Un aspetto fondamentale per delineare programmi e iniziative, per ridefinire l'offerta dei servizi e per riorientare la ricerca, anche sulla base di dati statistici epidemiologici, sperimentali e clinici. Ci sono malattie che hanno incidenze diverse tra uomini e donne, che mostrano differenze nell'insorgenza di sintomatologia, nella manifestazione e nel decorso della patologia. Così come ci sono farmaci che hanno diversa efficacia, assorbimento e metabolizzazione. Sviluppare la medicina di genere vuol dire garantire servizi più efficienti e garantire servizi più efficienti in ambito sanitario significa salvare vite umane. Non penso possano esserci altre priorità o argomenti più importanti.

Sicuramente, uno dei pilastri deve essere quello della prevenzione. Bisogna fare prevenzione e bisogna mettere i cittadini nelle condizioni migliori per poter effettuare screening e visite preventive. Con il Covid abbiamo visto un drastico calo degli screening oncologici, quando il cancro al seno è la patologia oncologica più diffusa in Italia, con 55 mila donne colpite solo nel 2022. Fondamentale, in questo senso, anche l'attività di promozione e di comunicazione, per far capire a tutti quanto sia importante agire preventivamente.

Parlando di lavoro, possiamo certamente affermare che la sanità italiana è "donna": ci sono categorie in cui i tassi di partecipazione femminile superano l'80% e anche tra i medici siamo ormai alla parità. Parliamo, perciò, delle fondamenta del Sistema Sanitario Nazionale, che richiedono attenzioni e cure maggiori. Non parlo solo dei carichi di lavoro, spesso sfiananti, su cui è alta l'attenzione del governo, ma anche di altri fenomeni, come quello delle violenze subite durante l'orario di lavoro. Siamo voluti intervenire in questo senso aumentando le pene per chi mette in atto questo genere di comportamenti, soprattutto per far sentire l'intero comparto più tutelato. Una battaglia di civiltà e di giustizia che vogliamo condurre fino in fondo a loro fianco. Per dire che chi aggredisce un operatore sanitario aggredisce sé stesso, per dire che difendiamo chi difende la nostra salute.

Infine, vorrei fare un ultimo passaggio sul rapporto tra donne e materie scientifiche, ormai universalmente identificate con il termine “STEM”. In questo caso, si tratta di ribaltare un paradigma, ovvero quello per cui le donne non siano portate per queste discipline. Ancora sopravvive questo pregiudizio, che incredibilmente colpisce le donne sin da bambine viene spesso fatto passare loro un messaggio distorto. Bisogna fare orientamento, illustrare alle ragazze le immense possibilità che offrono le discipline STEM e invertire questo paradigma. I dati attuali sono allarmanti: in Italia le donne laureate in queste discipline sono infatti solo il 15%. Eppure, in generale, sono più le donne laureate rispetto agli uomini. Avere una maggiore partecipazione femminile garantirebbe una più ampia presenza delle donne anche nel mondo della ricerca, combattendo l’odioso “effetto Matilda”: ovvero il mancato riconoscimento delle donne nella scienza che ha portato ad attribuire nella storia il risultato scientifico ottenuto da una studiosa al suo collega maschio. Portando alla invisibilità delle scienziate nel tempo e a un fenomeno di cancel culture tutto in salsa femminile. Da questo punto di vista, sono fiera della proposta di legge che ho presentato sulla settimana delle materie STEM: sette giorni dedicati allo sviluppo di queste discipline, in programma dal 5 all’11 febbraio di ogni anno. Una data non casuale, visto che l’11 febbraio ricorre la giornata internazionale delle donne e delle ragazze nella scienza.

Ogni anno, quindi, per sette giorni in Italia ci sarà un tempo dedicato alla scienza e alla tecnologia. Un momento per comunicare e fare rete con quelli che io chiamo “agenti del cambiamento”, ovvero le scuole, le università, le famiglie, le aziende, coloro che davvero possono incidere e lanciare messaggi culturali ai nostri giovani. Un momento per avvicinare le nuove generazioni a queste discipline che sono le professioni del futuro. Con un occhio particolare verso le bambine e le ragazze.

C’è ancora tanta strada da fare, ma iniziano a essere tante anche le donne in posizione di vertice, un aumento qualitativo e non solo quantitativo, sintomo di un processo che è in corso. Sta anche a noi far sì che vada avanti e che si consolidi.

*On. Marta Schifone*

Capogruppo Fratelli d’Italia, undicesima Commissione Lavoro pubblico e privato  
Camera dei deputati

## 6.

Nel rinnovare il sostegno alla pubblicazione di questa IX edizione del Libro Bianco promosso da Fondazione Onda, colgo l'occasione per condividere alcune riflessioni che troveranno una più ampia trattazione all'interno del volume.

Il tema dell'equità di genere nella salute e nella ricerca è prioritario per le aziende farmaceutiche, con una parità che si concretizza in un approccio culturale inclusivo e una presenza femminile che raggiunge il 53% nell'area dell'R&D.

Equità vuol dire anche capacità e possibilità di offrire la giusta cura alla singola persona. Il binomio tra personalizzazione della medicina e imprese farmaceutiche si prospetta essere sempre più saldo ed efficiente nel prossimo futuro. Sulla base dello studio delle differenze tra le persone è già possibile sviluppare una medicina capace di individuare per il singolo paziente le terapie più consone da seguire nel momento in cui la malattia si presenta.

Un approccio che va oltre il concetto di “differenza di genere” in quanto valorizza la singola persona e le sue specificità.

In questo rapporto l'equità è fondamentale e si fonda su una sinergia di intenti e di collaborazioni tra tutti gli stakeholder per migliorare e accrescere lo sviluppo della medicina, che si rivolge anche agli individui sani, in chiave predittiva, per i corretti stili di vita e per la prevenzione delle malattie.

Un approccio “su misura” che permette anche di rendere più efficace il processo di scoperta di nuovi farmaci, mediante l'identificazione di nuovi bersagli biologici e per migliorare l'efficacia e la tollerabilità attraverso la personalizzazione dei trattamenti sulla base delle caratteristiche genetiche del paziente.

Il successo di queste strategie è strettamente correlato alla possibilità di realizzare idonei test genetici e genomici realmente informativi, condividere le banche dati e applicare modelli statistici in grado di prevedere l'applicabilità e l'efficacia sull'intera popolazione o almeno su sottoinsiemi più ampi.

La sempre crescente sinergia tra scienza e industria può mettere a disposizione sensori sempre più sofisticati che, applicati all'organismo umano o direttamente inseriti dentro un prodotto medicinale, sono in grado di monitorare i parametri fisiologici e i segnali biologici, differenti per ciascuna persona, e addirittura regolare il rilascio del principio attivo in funzione del reale bisogno del paziente, migliorando in modo significativo l'appropriatezza prescrittiva e l'aderenza terapeutica.

Tutto ciò comporta un'evoluzione del concetto stesso di terapia farmacologica e richiede un approccio totalmente nuovo da parte delle Autorità regolatorie, cui spetta il compito di avvertire i cambiamenti e renderli attuabili nel pieno rispetto della tutela della sicurezza e salute dei cittadini.

Conoscere e poter valorizzare le differenze tra le persone pone realmente il paziente al centro del processo di cura. Solo procedendo in questa direzione è possibile coniugare l'appropriatezza terapeutica e una reale sostenibilità per il SSN, fornendo un contributo importante alle politiche farmaceutiche e sanitarie dei prossimi anni.

Se la salute diventa di precisione, deve diventare di precisione anche l'organizzazione dei sistemi sanitari: dalla prevenzione, alla diagnosi e alla cura, dalla prescrizione alla misurazione del valore e dell'effetto sul paziente e sulla spesa pubblica nel suo complesso.

La ricerca farmaceutica ha bisogno di lungimiranza, fantasia e tenacia. Doti che, oltre a essere tipiche delle donne, come osservato da Enrica Giorgetti nel suo contributo a questo importante volume, trovano nell'equità il proprio naturale completamento.

*Marcello Cattani*

Presidente FARMINDUSTRIA



# Introduzione. L'Agenda 2030 delle Nazioni Unite e l'uguaglianza di genere: un obiettivo ambizioso

di *Flavia Bustreo\**

Nel 2015, le Nazioni Unite hanno lanciato gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (OSS), delineando 17 diversi obiettivi da raggiungere entro il 2030 e così tracciando una nuova strategia globale di sviluppo a seguito degli Obiettivi del Millennio. I 17 obiettivi individuati hanno lo scopo di migliorare gli standard di vita, la salute e l'uguaglianza nel mondo e di fornire un futuro migliore alle prossime generazioni. Sebbene molti degli OSS affrontino il tema del genere indirettamente, l'OSS 5 delinea l'obiettivo di “raggiungere l'uguaglianza di genere ed emancipare tutte le donne e le ragazze ovunque”, con sotto-obiettivi che evidenziano aree specifiche da migliorare, tra cui la violenza contro le donne e le ragazze, il matrimonio forzato e le mutilazioni genitali femminili, l'assistenza non retribuita, le pari opportunità di leadership, la salute sessuale e riproduttiva, l'accesso alle risorse economiche e la garanzia che questi impegni siano inseriti nella legislazione a livello globale.

Oltre a essere un diritto umano fondamentale, l'uguaglianza di genere e l'emancipazione femminile contribuiscono allo sviluppo globale. Nonostante le donne rappresentino circa la metà della popolazione mondiale, sono spesso trattate come una minoranza in ambito sociale, economico, politico e domestico. Le Nazioni Unite sottolineano che, nonostante i progressi compiuti negli ultimi decenni, soprattutto in aree come il diritto di voto e la partecipazione paritaria all'istruzione, il mondo non è sulla buona strada per raggiungere l'uguaglianza di genere in tempi brevi; al ritmo attuale di sviluppo e progresso, le Nazioni Unite stimano che non raggiungeremo

\* Vicepresidente della Fondazione Botnar, presidente del Comitato etico e di governance della Partnership for Maternal, Newborn and Child Health (PMNCH) e copresidente della Lancet Commission on Gender Based Violence and Maltreatment of Young People.

l'uguaglianza di genere prima di 286 anni<sup>1</sup>. Gli obiettivi fissati per il 2030 appaiono dunque sempre più come un traguardo ambizioso, ed è molto improbabile che nei prossimi 7 anni si verifichino grandi cambiamenti per far progredire drasticamente la parità di genere.

Inoltre, nel giugno 2023, il Programma di sviluppo delle Nazioni Unite ha pubblicato *United Nations Gender Social Norms Index 2023* (l'Indice sociale delle norme di genere 2023), che analizza le norme sociali relative al genere e il loro legame con l'obiettivo più ampio di raggiungere la parità di genere. Il rapporto ha evidenziato che i contesti sociali plasmano gli atteggiamenti di genere delle persone e che questi vengono stabiliti spesso fin dalla più tenera età, attraverso atteggiamenti trasmessi dai genitori, nonché da fattori sociali come le scuole, i luoghi di lavoro, le istituzioni religiose e le rappresentazioni del genere nei media. Di conseguenza, queste norme sociali, spesso estremamente difficili da modificare, "limitano le scelte e le opportunità delle donne, regolando il comportamento e stabilendo i confini di ciò che ci si aspetta che le donne facciano e siano"<sup>2</sup>. Esse rappresentano dunque un ostacolo importante per il raggiungimento dell'OSS 5. Come sottolinea il rapporto bisogna affrontare le norme sociali regressive ed espandere la leadership femminile in tutti i settori<sup>3</sup>.

In assenza di questi cambiamenti sociali, l'obiettivo di raggiungere l'uguaglianza di genere entro il 2030 sembra essere molto lontano. Ci sono diverse aree, elencate nei prossimi paragrafi, in cui i progressi ristagnano e le dannose norme sociali di genere frenano i miglioramenti. Nonostante ciò, è importante rimanere ottimisti, poiché con la volontà politica e le giuste risorse potrebbero verificarsi cambiamenti concreti e compiersi progressi tangibili verso il raggiungimento dell'OSS 5.

## **La partecipazione delle donne all'economia e al lavoro: divario persistente nella leadership**

L'obiettivo 5.5 degli OSS è garantire piena ed effettiva partecipazione femminile e pari opportunità di leadership a ogni livello decisionale in ambito politico, economico e della vita pubblica. Avere una rappresentanza paritaria nei ruoli di leadership è essenziale per garantire l'uguaglianza di genere. Al momento, tuttavia, i dati rivelano che la disuguaglianza di genere è piuttosto netta nelle posizioni di leadership. Nel mondo, le donne rap-

1. Nazioni Unite, Progressi sugli Obiettivi di sviluppo sostenibile (2022).

2. United Nations Development Programme, Gender Social Norms Index (2023).

3. *Ibidem*.

presentano solo il 28% dei manager e il 31% dei top leader nella pubblica amministrazione e, in media, le donne occupano poco più di un quarto dei seggi in parlamento e il 22% delle posizioni ministeriali<sup>4</sup>.

Inoltre, cominciano a emergere tendenze allarmanti, tra cui un calo della percezione delle donne in posizioni di comando, secondo il Reykjavik Global Index<sup>5</sup>. Il fatto che i giovani mostrino più pregiudizi dei loro genitori nei confronti delle donne in posizioni di comando è estremamente preoccupante per la percezione della parità di genere in futuro<sup>6</sup>. L'indice ha anche rivelato un declino nella percezione che uomini e donne siano ugualmente qualificati per i ruoli di leadership<sup>7</sup>. Questa percezione non è solamente diffusa tra gli uomini, ma, in molti dei Paesi analizzati, i dati rivelano che anche le donne hanno mantenuto convinzioni stereotipate sulle donne leader. Questi sviluppi preoccupanti rappresentano una minaccia significativa per il progresso della parità di genere, creando un circolo vizioso in cui le percezioni negative impediscono alle donne di raggiungere posizioni di leadership e la mancanza di donne nella leadership rafforza ulteriormente le percezioni negative sulle donne in posizioni di comando.

La disuguaglianza nella leadership non solo ritarda i progressi nel raggiungimento degli OSS, ma provoca un effetto dannoso per la società in generale se le donne non sono in grado di partecipare pienamente al lavoro e all'economia. La crescita economica può essere ostacolata, con un sottoutilizzo di competenze e talenti preziosi e una riduzione della sicurezza finanziaria per le donne. Sarà impossibile raggiungere l'uguaglianza di genere se le donne non saranno in grado di utilizzare adeguatamente le loro competenze, qualifiche e ambizioni, tutte abilità che contribuiscono enormemente al benessere economico e sociale del Paese e che sono componenti essenziali della loro autodeterminazione.

Un punto di partenza per raggiungere il cambiamento è la presenza di modelli di ruolo femminili efficaci e visibili in tutti i settori della società, nonché l'abbattimento di stereotipi e pregiudizi. Inoltre, la presenza di donne in posizioni di leadership aiuta a far progredire le politiche e i processi decisionali, in particolare quando si tratta di dare priorità a questioni come l'uguaglianza di genere, i diritti riproduttivi e l'assistenza all'infanzia, per esempio. A livello globale occorrerebbero altri 40 anni perché donne e uomini siano rappresentati in modo paritario nella leadership politica nazionale al ritmo attuale, andando ben oltre l'obiettivo dell'Agenda 2030. Nel

4. *Ibidem.*

5. Kantar Public, The Reykjavik Index for Leadership 2022-2023 (2023).

6. *Ibidem.*

7. *Ibidem.*

mondo del lavoro, le donne rappresentavano solo il 39% dell'occupazione totale nel 2019, ma il 45% delle perdite occupazionali globali nel 2020<sup>8</sup>. Il rapporto sottolinea anche che la presenza di donne in posizioni di leadership ha un effetto catalizzatore, in quanto spinge un maggior numero di donne ad avere aspirazioni professionali ed educative più elevate<sup>9</sup>. Se il mondo vuole raggiungere l'uguaglianza di genere, questa è una componente essenziale che deve essere privilegiata per avvicinarsi agli obiettivi dell'Agenda 2030.

## **La partecipazione delle donne nel settore sanitario: la disuguaglianza di genere è profondamente radicata**

Se si guarda specificamente al settore sanitario, la disuguaglianza di genere è profondamente radicata<sup>10</sup>. Sebbene circa il 70% di tutti i posti di lavoro nel settore sanitario siano occupati da donne a livello globale, tra cui oltre l'80% delle posizioni di infermiere e oltre il 90% di quelle di ostetrica<sup>11</sup>, si stima che le donne occupino solo il 25% dei posti di comando nel settore sanitario, mentre gli uomini predominano a causa del limitato avanzamento di carriera spesso offerto alle donne nel settore sanitario, causato da pregiudizi di genere, stereotipi e discriminazioni. Nei Paesi a basso e medio reddito, la percentuale di donne in posizioni di leadership è ancora più bassa e la ricerca ha anche rilevato che questa differenza è notevolmente più ampia per le donne di colore e per quelle appartenenti a gruppi minoritari in tutto il mondo<sup>12</sup>. Inoltre, le molestie e gli abusi sono dilaganti nel settore sanitario e la maggior parte di queste violenze sono perpetrate da uomini che occupano posizioni di autorità o di comando<sup>13</sup>.

La situazione non sta migliorando: secondo un'indagine del 2020, gli uomini costituivano la maggioranza delle 115 task force nazionali create per affrontare l'emergenza della pandemia di Covid-19, sottolineando il fatto che le donne hanno poche opportunità di assumere ruoli di leadership<sup>14</sup>.

8. Nazioni Unite, Obiettivo di sviluppo sostenibile 5, <https://sdgs.un.org/goals/goal5>.

9. United Nations Development Programme, Gender Social Norms Index (2023).

10. Bustreo F., Khosla R., Coll-Seck A.M., Temmerlan M., "Why global health continues to deny gender equity", *Global Policy Journal*, 2023 Aug 15.

11. Women In Global Health, The State of Women and Leadership in Global Health (2023).

12. *Ibidem*.

13. *Ibidem*.

14. *Ibidem*.

Tuttavia, secondo alcuni studi, le donne che occupano posizioni di leadership e di governo tendono ad avere effetti molto positivi sulle strutture in cui lavorano e a dare priorità alle questioni legate al benessere sociale e alla famiglia nella definizione delle loro politiche. Inoltre, il rapporto dell'UNDP ha evidenziato che, nei Paesi in cui le donne ricoprivano la posizione di capi di Stato o occupavano posizioni decisionali cruciali durante la pandemia di Covid-19, la risposta al Covid-19 ha seguito migliori modelli di successo di test, rintracciamento e isolamento e migliori politiche per arginare gli effetti sociali della pandemia, come l'aumento dei casi di violenza di genere, attraverso politiche integrate mirate alla connessione della crisi sanitaria, con l'istruzione e l'economia<sup>15</sup>. I vantaggi della leadership trasformativa di genere hanno dunque un triplice impatto: il rafforzamento dei sistemi sanitari e la fornitura di salute, l'allontanamento dagli stereotipi di leadership di genere e la creazione di maggiori opportunità per le donne nel settore, stimolando la crescita economica<sup>16</sup>.

Per promuovere questo cambiamento saranno necessari sforzi coordinati da parte di molti soggetti interessati, tra cui le organizzazioni sanitarie, i responsabili politici, le associazioni professionali e la società in generale. Per raggiungere l'uguaglianza di genere per le donne che lavorano nel settore sanitario, è indispensabile promuovere la parità salariale, eliminare la segregazione occupazionale, offrire pari opportunità di avanzamento di carriera, stabilire regole di equilibrio tra lavoro e vita privata e affrontare la discriminazione e le molestie. Dato il ruolo cruciale che il settore sanitario svolge nel raggiungimento degli OSS, questo potrebbe essere un ottimo contenitore per sfidare stereotipi, norme dannose e disuguaglianze di genere, con un enorme effetto sulla società in generale.

## **La salute delle donne e i diritti sessuali e riproduttivi in tutto il mondo: un'emergenza per i diritti e la salute delle donne**

La salute e i diritti sessuali e riproduttivi sono un aspetto fondamentale per l'uguaglianza di genere, riconosciuti all'interno dell'obiettivo 5.6: accesso universale alla salute sessuale e riproduttiva e ai diritti in ambito riproduttivo. Inoltre, gli OSS 3.1 e 3.7 si concentrano rispettivamente sulla

15. United Nations Development Programme, Gender Social Norms Index (2023).

16. Women In Global Health, The State of Women and Leadership in Global Health (2023).

riduzione del tasso di mortalità materna e sulla garanzia di accesso ai servizi di salute sessuale e riproduttiva.

Oggigiorno stiamo vivendo un'emergenza per la salute sessuale e riproduttiva a causa delle politiche conservatrici di molti governi mirati a eliminare o ridurre questi diritti. La storica decisione della Corte Suprema degli Stati Uniti di annullare la sentenza Roe contro Wade è stata solo un esempio dell'abrogazione dei diritti delle donne a decidere cosa fare con il proprio corpo. Negli ultimi anni è stato dimostrato che i diritti delle donne in numerosi Paesi del mondo sono stati minacciati e che il diritto alla scelta e all'autonomia sessuale e riproduttiva è stato tolto. Ogni decisione e legge presa per impedire alle donne di accedere a un'assistenza completa per la salute sessuale e riproduttiva allontana il mondo dal raggiungimento degli OSS. I recenti dati a livello globale sono allarmanti; dopo decenni di miglioramenti nella percentuale di mortalità materna, i tassi di mortalità materna in molte aree del mondo sono stazionari e in alcune stanno peggiorando<sup>17,18</sup>. Oggi 1,2 miliardi di donne e ragazze in età riproduttiva vivono in Paesi e aree con restrizioni all'accesso all'aborto sicuro e 102 milioni vivono in luoghi in cui l'aborto è del tutto vietato<sup>19,20</sup>. Quando la salute delle donne non viene considerata prioritaria o presa sul serio, le conseguenze sono estremamente drastiche per le donne, ma anche per la società nel suo complesso. L'accesso a un'assistenza sanitaria completa può cambiare il corso della vita delle donne e delle ragazze e consentire loro di raggiungere il loro pieno potenziale; è quindi indispensabile per ottenere progressi significativi e tangibili non solo per la parità di genere, ma per lo sviluppo globale nel suo complesso. Il cambiamento dei pregiudizi è ancora una volta un fattore importante da considerare per capire dove si possono fare progressi. Nel rapporto del Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo sui pregiudizi sociali di genere, il più alto pregiudizio tra le otto diverse categorie misurate era nella categoria dei diritti riproduttivi<sup>21</sup>. Si tratta di una tendenza preoccupante; se la percezione dell'autonomia corporea delle donne è fortemente influenzata da norme sociali dannose, ciò ha ripercussioni negative sul raggiungimento dell'uguaglianza di genere

17. Menendez C., Nhampossa T., Fifonsi Gbeasor-Komlanvi D., Boj de Lauwerier V., Gupta G., Bustreo F., "Stalled global progress on preventable maternal deaths needs renewed focus and action", *BMJ*, June 2023.

18. Bustreo F., Khosla R., "Women's Health and Rights: Time to Recommit", *Health and Human Rights Journal*, 2023 May 4.

19. Nazioni Unite, Progressi sugli Obiettivi di sviluppo sostenibile (2022).

20. Bustreo F., Horton R., Knaul F., "Countering the pandemic of gender-based violence and maltreatment of young people: The Lancet Commission", *The Lancet*, December 2019.

21. United Nations Development Programme, Gender Social Norms Index (2023).

e sull'obiettivo 5.6. Inoltre, i dati dimostrano che la mancanza di accesso all'aborto sicuro, non riduce il numero degli aborti, ma anzi incrementa il numero di aborti non sicuri, mettendo a rischio la vita di molte donne, specialmente giovani ragazze.

## **La violenza contro le donne: una pandemia**

L'obiettivo 5.2 degli OSS sottolinea che dobbiamo “eliminare ogni forma di violenza nei confronti di donne e bambine, sia nella sfera privata che in quella pubblica, compreso il traffico di donne e lo sfruttamento sessuale e di ogni altro tipo”<sup>22</sup>. La violenza contro le donne e le ragazze è una tendenza persistente e prevalente che si ripercuote in tutti i livelli della società, infrangendo i diritti umani e creando una voragine economica<sup>23</sup>. La violenza contro le donne e le bambine, soprattutto quella commessa da partner intimi o tra le mura domestiche, ha gravi effetti negativi sulla salute mentale, fisica e sessuale, che possono continuare anche a lungo termine. Infezioni sessualmente trasmissibili, HIV e gravidanze indesiderate, depressione, ansietà, disordini alimentari sono solo alcuni dei gravi problemi di salute che possono derivare dalla violenza contro le donne, il che rafforza l'importanza di trattare questo problema come una questione di salute pubblica e di diritti umani.

Movimenti globali come #MeToo hanno iniziato a portare alla conoscenza del pubblico solo la punta dell'iceberg di quello che è un problema estremamente radicato di molestie e violenze sessuali contro le donne in tutto il mondo. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, circa una donna su tre in tutto il mondo è stata vittima di violenza fisica e/o sessuale da parte del partner intimo o di violenza sessuale da parte di altri partner nel corso della propria vita<sup>24</sup>. Si tratta di un dato che, nonostante il crescente dialogo e l'attenzione al tema, non accenna a migliorare. Inoltre, la pandemia di Covid-19 non ha fatto altro che esacerbare il problema: le chiamate alle linee telefoniche antiviolenza e alle case di accoglienza per le violenze sono aumentate in modo vertiginoso durante i lockdown, poiché l'impatto sociale ed economico ha aumentato l'esposizione delle

22. Bustreo F., Horton R., Knaul F., “Countering the pandemic of gender-based violence and maltreatment of young people: The Lancet Commission”, *The Lancet*, December 2019.

23. *Ibidem*.

24. Organizzazione Mondiale della Sanità, Violenza contro le donne, [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/violence-against-women](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/violence-against-women).

donne ai partner violenti e ai fattori di rischio noti<sup>25</sup>. I cambiamenti climatici e i conflitti sono altri fattori che devono essere presi in considerazione quando si guarda alla violenza contro le donne e le ragazze. Il surriscaldamento del pianeta e le catastrofi naturali, accentuate dalle condizioni climatiche estreme che il mondo sta vivendo, continueranno a forzare donne e ragazze a migrare. Queste persone vulnerabili sono maggiormente esposte al rischio di traffico, sfruttamento e violenza quando cercano rifugio dai danni causati dal cambiamento climatico<sup>26</sup>. Anche i conflitti aumentano la violenza contro le donne e le ragazze a causa della rottura delle dinamiche di potere e controllo, dell'uso della violenza come arma di guerra, dell'assenza di meccanismi di protezione e del perpetuarsi di cicli di violenza. Inoltre, con lo sviluppo di una società sempre più digitale, i significativi progressi tecnologici possono anche fornire nuovi spazi per la violenza nello spazio digitale, causando ulteriori preoccupazioni per la progressione all'uguaglianza di genere in futuro. La *cyberviolence*<sup>27</sup> è un potenziale nuovo formato che potrebbe ulteriormente portare a un rallentamento degli OSS e del raggiungimento della parità di genere se non affrontato con risorse e politiche concrete per proteggere le donne e le ragazze online.

Lo sviluppo dell'obiettivo 5.2 dell'OSS sarà impossibile in futuro a meno che non vengano messe in atto strategie complete che portino a cambiamenti politici concreti. *Gender Snapshot*, pubblicato nel 2022, ha evidenziato che la violenza di genere impedisce di progredire in tutti gli altri OSS, oltre che nell'OSS 5, come, per esempio, l'accesso a un'istruzione di qualità (OSS4), l'innovazione industriale e le infrastrutture (OSS 9) e le città e le comunità sostenibili (OSS 11).

Pertanto, affrontare la violenza contro le donne e le ragazze è un problema dalle molteplici sfaccettature che richiede una risposta da parte di tutta la società per non rimanere indietro rispetto agli OSS. Con un quadro di riferimento incentrato sulla prevenzione della violenza, assicurando che sia le donne che gli uomini siano impegnati in questo processo, la violenza contro le donne e le ragazze è prevenibile. All'interno di questo processo è anche essenziale avere accesso alle cure sanitarie, assicurando a coloro che hanno subito violenza lo spazio e le risorse adeguate per riprendersi. Le

25. World Health Organisation, Covid-19 and violence against women, what the health sector/system can do (2020).

26. Clark H., Bachelet M, Albares J.M., "Conflict, climate change and covid-19 combine to create a breeding ground for sexual and gender based violence", *British Medical Journal*, August 2022.

27. La cyberviolenza è l'uso dei sistemi informatici per provocare, facilitare o minacciare la violenza contro gli individui. Per esempio, l'invio di messaggi minatori, il doxing, il monitoraggio o il tracciamento o la condivisione di fotografie o video intimi.

sopravvissute alla violenza, se desiderano percorrere questa strada, devono anche avere accesso a un processo giudiziario equo, che sia munito delle risorse necessarie e di personale adeguatamente formato per affrontare ogni singolo caso, assicurando che ci siano.

## **Gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile in Italia**

Sebbene l'Italia abbia compiuto notevoli passi avanti verso il raggiungimento degli OSS, è innegabile che il Paese abbia ancora un lungo cammino da percorrere. Secondo le tendenze più recenti, si prevede che l'Italia raggiungerà altri 10 sotto-obiettivi OSS entro il 2030, portando il numero totale di sotto-obiettivi OSS raggiunti a un totale di 17 sui 135 per i quali sono disponibili dati comparabili<sup>28</sup>.

La maggioranza degli italiani gode di un elevato standard e qualità di vita, nonostante alcune discrepanze regionali. A partire dagli anni '70, la salute delle donne e dei bambini in Italia ha registrato una traiettoria positiva, con un miglioramento dell'accesso alle vaccinazioni e alcuni significativi progressi in termini di salute<sup>29</sup>. In un rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), pubblicato nel 2013 e intitolato *Women's and Children's Health: Evidence of Impact of Human Rights*, è stato rilevato che negli ultimi decenni sono stati documentati impressionanti miglioramenti nella salute di donne e bambini<sup>30</sup>. Il rapporto ha evidenziato come i diritti umani abbiano esplicitamente plasmato il pacchetto di livelli essenziali di assistenza del *Servizio Sanitario Nazionale* italiano e i Piani sanitari nazionali, con leggi, piani e iniziative esplicitamente improntati a un approccio basato sui diritti umani che hanno contribuito a migliorare e rafforzare il sistema di protezione della salute di donne e bambini<sup>31</sup>. Inoltre, il rapporto ha sottolineato che ci sono stati miglioramenti significativi nei principali indicatori di salute delle donne e dei bambini, tra cui l'assistenza durante la gravidanza, lo screening del cancro, la mortalità neonatale e infantile e la copertura vaccinale. Questi progressi sono continuati con gli OSS, con il profilo del Paese pubblicato dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) nel 2022 che evidenzia che per gli obiettivi 3.1 sulla mortalità materna e 3.7 sull'accesso alla salute

28. OECD, *Measuring distance to the SDG targets - Italy* (2022).

29. Bustreo F., Hunt P., *Women's and Children's Health: Evidence of Impact of Human Rights*, *World Health Organization* (2013).

30. *Ibidem*.

31. *Ibidem*.

sessuale e riproduttiva, l'Italia è sulla buona strada per raggiungere i suoi obiettivi<sup>32</sup>.

Tuttavia, sebbene i progressi complessivi nel raggiungimento degli OSS siano stati relativamente positivi, l'Italia ha evidenziato un ritardo specifico nell'area dell'uguaglianza di genere<sup>33</sup>. Per esempio, secondo il rapporto, i dati sulla partecipazione femminile e sull'emancipazione delle donne (rispettivamente Obiettivi 5.5 e 5b) dimostrano dei progressi, ma insufficienti per raggiungere l'obiettivo<sup>34</sup>. Secondo una ricerca condotta dalla Regione Emilia-Romagna, l'emancipazione femminile in Italia è aumentata fino al 2015, ma dal 2016 ha subito un'inversione di tendenza a causa del calo del tasso di occupazione delle donne con figli e della diminuzione della presenza femminile nei ruoli decisionali<sup>35</sup>. Inoltre, la ricerca evidenzia che in Italia quasi una madre lavoratrice su due tra i 18 e i 64 anni con figli sotto i 15 anni è stata costretta a modificare le mansioni lavorative per far fronte alle richieste e alle responsabilità familiari, una percentuale tre volte superiore a quella degli uomini in questa posizione<sup>36</sup>.

Inoltre, la violenza contro le donne è una pandemia diffusa e prevalente in Italia, in tutti i settori e in tutta la società. L'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), nei suoi dati più recenti, indica che il 31,5% delle donne tra i 16 e i 70 anni (oltre 6,5 milioni) ha subito una qualche forma di violenza sessuale o fisica nel corso della vita e che il 13,6% delle donne ha subito violenza fisica o sessuale da parte del partner o dell'ex partner, mentre il 24,7% delle donne ha dichiarato di aver subito un episodio di violenza fisica o sessuale da parte di un uomo non partner<sup>37</sup>. Inoltre, nei primi mesi della pandemia, l'Italia ha registrato un aumento del 119,6% delle telefonate al 1522, il numero di emergenza antiviolenza<sup>38</sup>. Questo aumento è doppio rispetto ai dati dello stesso periodo del 2019.

Pertanto, sebbene l'Italia abbia compiuto alcuni progressi significativi nell'assistenza sanitaria e nelle disposizioni per le donne e le ragazze, ha ancora molta strada da fare prima di raggiungere la parità di genere. Come si riflette nelle tendenze più ampie a livello mondiale, l'assenza di donne in posizioni di leadership, l'onere dell'assistenza familiare che grava pesante-

32. OECD, Measuring distance to the SDG targets - Italy (2022).

33. *Ibidem*.

34. *Ibidem*.

35. The SDG in Italy, Regione Emilia Romagna, <https://progeu.regione.emilia-romagna.it/en/faircities/news-from-the-partners/the-sdg-5-in-italy>.

36. *Ibidem*.

37. ISTAT, Il numero delle vittime e le forme della violenza, [www.istat.it/it/violenza-sulle-donne/il-fenomeno/violenza-dentro-e-fuori-la-famiglia/numero-delle-vittime-e-forme-di-violenza](http://www.istat.it/it/violenza-sulle-donne/il-fenomeno/violenza-dentro-e-fuori-la-famiglia/numero-delle-vittime-e-forme-di-violenza)

38. ISTAT, Tavole dei dati "Il numero verde 1522 durante la pandemia (periodo marzo-giugno 2020)", [www.istat.it/it/archivio/246557](http://www.istat.it/it/archivio/246557).

mente sulle donne, una pandemia su larga scala di violenza di genere e una regressione dell'accesso a risorse complete per la salute sessuale e riproduttiva hanno tutti avuto un effetto negativo nel raggiungimento di una vera parità di genere in Italia e sulla spinta verso l'OSS 5.

## Conclusioni

Sebbene il raggiungimento degli OSS sia indubbiamente ambizioso, questi obiettivi possono essere utilizzati come un modo per misurare i progressi, ma anche per identificare le lacune e pianificare il miglioramento per le generazioni future. Raggiungere l'uguaglianza di genere non è impossibile. Sebbene promuovere l'uguaglianza di genere a livello globale sia stato un processo impegnativo e continuo, sono stati compiuti enormi progressi. Per stabilire una piena uguaglianza per tutti i generi, ci sono ancora problemi e ostacoli che devono essere risolti. Gli sforzi continui, l'advocacy, l'informazione e i comportamenti inclusivi possono contribuire a far progredire l'obiettivo dell'uguaglianza di genere.

Tina Anselmi, membro del movimento di resistenza italiano e prima donna Ministro del Lavoro e della Previdenza Sociale e Ministro della Sanità, è stata un'importante figura di cambiamento in Italia per quanto riguarda la condizione femminile e l'uguaglianza di genere e il suo attivismo e le sue politiche hanno contribuito a far progredire le pari opportunità. Una volta Anselmi ha dichiarato che "la presenza femminile in politica, nei posti cosiddetti 'di potere', non serve soltanto alle donne, ma serve a migliorare la qualità della società. Per tutti". L'Italia, come ogni altro Paese, le organizzazioni non governative e il settore privato possono trarre enormi benefici dalla piena partecipazione delle donne non solo nella politica, ma in tutti gli ambiti della società. La piena partecipazione delle donne alla società significa la piena partecipazione economica, l'opportunità di ricoprire posizioni di leadership, il diritto di lavorare e di non essere penalizzate in modo sproporzionato dal carico di lavoro domestico. La piena partecipazione delle donne comprende anche il diritto a non essere discriminate o sottoposte a violenza nella sfera pubblica e privata. La piena partecipazione delle donne include anche il loro accesso senza barriere alla salute sessuale e riproduttiva e il diritto di decidere del proprio corpo.

Una ventata di ottimismo è stata generata dall'attribuzione del Premio Nobel per l'Economia alla professoressa di Harvard Claudia Goldin, entrata nella storia come la prima donna a ricevere il Premio Nobel per l'Economia. Il lavoro innovativo della Goldin non solo ha infranto le barriere di genere, ma ha trasformato radicalmente la nostra comprensione

delle dinamiche del mercato del lavoro femminile. Con oltre due secoli di dati sul lavoro negli Stati Uniti, la meticolosa ricerca di Goldin sfida la narrazione tradizionale che attribuisce i persistenti divari retributivi tra i sessi alle differenze di istruzione e di scelte professionali. Al contrario, svela una rivelazione convincente: la maternità è il motore principale del divario retributivo tra i sessi. Questo cambiamento di paradigma sottolinea l'importanza delle interruzioni di carriera e della riduzione delle ore di lavoro delle donne a causa del parto nel perpetuare le disparità salariali. Le illuminanti intuizioni di Goldin portano in primo piano le intricate sfide che le donne devono affrontare nella sfera professionale, offrendo un contesto profondo per i lenti progressi verso l'Obiettivo di sviluppo sostenibile per l'uguaglianza di genere. Il riconoscimento di queste sfide diventa imperativo nell'affrontare il divario retributivo tra i sessi e i problemi ad esso associati, come chiarito nel lavoro di Claudia Goldin. Per ottenere un cambiamento significativo, è necessaria una comprensione sfumata che comprenda l'intersezione dei fattori, tra cui la maternità, i pregiudizi sul posto di lavoro e gli atteggiamenti sociali contemporanei e deleteri nei confronti dei ruoli di genere.

Un rallentamento nel raggiungimento degli OSS pone il mondo intero di fronte a una grave battuta d'arresto. Le risorse sono disponibili, le soluzioni sono state tracciate e le prove dimostrano che la piena partecipazione delle donne ha effetti benefici, quindi è giunto il momento di iniziare a fare progressi drastici verso l'uguaglianza di genere.

## Appendice

### Appendice 1 - Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile<sup>39</sup>



### Appendice 2 - Obiettivo 5 in dettaglio<sup>40</sup>



**Goal 5: Raggiungere l'uguaglianza di genere ed emancipare tutte le donne e le ragazze**

**Target:**

- 5.1 Porre fine a ogni forma di discriminazione nei confronti di tutte le donne, bambine e ragazze in ogni parte del mondo
- 5.2 Eliminare ogni forma di violenza contro tutte le donne, bambine e ragazze nella sfera pubblica e privata, incluso il traffico a fini di prostituzione, lo sfruttamento sessuale e altri tipi di sfruttamento
- 5.3 Eliminare tutte le pratiche nocive, come il matrimonio delle bambine, forzato e combinato, e le mutilazioni dei genitali femminili
- 5.4 Riconoscere e valorizzare il lavoro di cura e il lavoro domestico non retribuiti tramite la fornitura
- 5.5 Migliorare l'uso della tecnologia che può aiutare il lavoro delle donne, in particolare la tecnologia dell'informazione e della comunicazione, per promuovere l'empowerment, ossia la forza, l'autostima, la consapevolezza delle donne
- 5.6 Garantire l'accesso universale alla salute sessuale e riproduttiva e ai diritti riproduttivi, come concordato in base al "Programma d'azione della Conferenza Internazionale sulla Popolazione e lo Sviluppo" e la "Piattaforma di Azione di Pechino" ed ai documenti finali delle conferenze di revisione
- 5.a Avviare riforme per dare alle donne pari diritti di accesso alle risorse economiche, come l'accesso alla proprietà e al controllo della terra e altre forme di proprietà, servizi finanziari, eredità e risorse naturali, in accordo con le leggi nazionali
- 5.b Migliorare l'uso della tecnologia che può aiutare il lavoro delle donne, in particolare la tecnologia dell'informazione e della comunicazione, per promuovere l'empowerment, ossia la forza, l'autostima, la consapevolezza delle donne
- 5.c Adottare e rafforzare politiche concrete e leggi applicabili per la promozione dell'uguaglianza di genere e l'empowerment, ossia la forza, l'autostima, la consapevolezza, di tutte le donne, bambine e ragazze a tutti i livelli

<sup>1</sup> "Programme of Action of the International Conference on Population and Development"  
<sup>2</sup> "Beijing Platform for Action"

39. Agenzia per la Coesione Territoriale, The UN Agenda 2030 for Sustainable Development, [www.agenziacoesione.gov.it/comunicazione/agenda-2030-per-lo-sviluppo-sostenibile/?lang=en](http://www.agenziacoesione.gov.it/comunicazione/agenda-2030-per-lo-sviluppo-sostenibile/?lang=en).

40. Goal #5, Festival dello Sviluppo Sostenibile 2017, [https://2017.festivalsvilupposostenibile.it/public/asvis/files/Goal\\_5\\_1\\_.pdf](https://2017.festivalsvilupposostenibile.it/public/asvis/files/Goal_5_1_.pdf).



# 1. I determinanti sociali e il loro impatto sulla salute

## 1.1. Analisi dei determinanti sociali in ottica di genere

di *Raffaella Bucciardini\**, *Anna Maria Giammaroli\**

### 1.1.1. *Introduzione al concetto di Salute*

Nel corso degli ultimi decenni il concetto di salute e benessere ha subito continue riformulazioni, molte delle quali ancora in divenire. La prima definizione ufficiale è riferibile al 1948, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) abbandona il concetto di salute inteso come assenza di malattia e lo ridefinisce come “uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo e sociale”. A partire dal secondo dopoguerra inizia quindi a cambiare l'approccio alla salute, nasce la necessità di ripensare l'impostazione dei servizi sanitari e socio-assistenziali, non più orientati alla diagnosi e cura delle malattie ma soprattutto impegnati nella tutela e nella promozione della salute della popolazione. L'OMS e le altre istituzioni internazionali furono impegnate in intensi dibattiti che portarono infine alla condivisione a livello mondiale di due pietre miliari: l'introduzione del concetto di assistenza sanitaria primaria (Conferenza d'Alma Ata - 1978) e quello di prevenzione e promozione della salute (Prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, Carta di Ottawa 1986). Nel frattempo, in un mondo sempre più interconnesso e globalizzato prende spazio il concetto di Salute Globale e nasce la necessità di considerare ulteriori aspetti per il raggiungimento di una salute equa e inclusiva per tutti in una prospettiva universale. Alla luce di questi cambiamenti, la stessa definizione di salute dell'OMS necessiterebbe di una ulteriore re-

\* Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità.

visione per includere importanti aspetti e considerazioni attualmente non presenti nella definizione del 1948. Purtroppo, le trasformazioni culturali seguono ritmi lenti e al momento non c'è un accordo globale su una nuova definizione di salute.

### 1.1.2. *Determinanti di Salute e Disuguaglianze Sociali di Salute*

Alla definizione dell'OMS del 1948 va riconosciuto il merito di aver sottolineato come la salute degli individui, delle comunità e delle popolazioni sia influenzata da molteplici fattori, non solo legati alla sfera biologica/genetica o a quella prettamente collegata all'assistenza sanitaria, ma anche da aspetti psicologici, mentali e sociali. In questo contesto si parla di determinanti di salute, cioè di tutti quei fattori che influenzano in senso positivo o negativo la salute. I determinanti sociali di salute sono i fattori NON biologici che influenzano e determinano lo stato di salute e rappresentano le condizioni sociali ed economiche in cui le persone vivono e lavorano, quali per esempio, il livello di educazione, la posizione lavorativa, il reddito, le condizioni abitative, ecc.

Seppur negli ultimi decenni i principali indicatori abbiano mostrato un progressivo e complessivo miglioramento della salute nella popolazione europea, nel contempo si è anche osservato un aumento delle disuguaglianze di salute sia all'interno dei Paesi che tra i Paesi europei. A riguardo, nel 2005, l'OMS decide di costituire la Commissione Europea sui Determinanti Sociali di Salute (SDH – Social Determinant of Health) con il compito di raccogliere informazioni ed evidenze sul possibile impatto dei determinanti sociali sulla salute/benessere degli individui nell'area europea. Nel 2008, la Commissione Europea pubblica il report finale dello studio *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health* curato da Sir Michael Marmot. Dal report scaturisce che le persone che si trovano nelle posizioni più basse della piramide sociale hanno un rischio maggiore di essere colpiti da malattie e morte prematura rispetto a chi si trova vicino al vertice. Le disuguaglianze di salute si manifestano non solo nel gap esistente tra i più poveri e i più ricchi ma i livelli di morbosità e mortalità della popolazione crescono gradualmente man mano che ci spostiamo dai gruppi di popolazione benestanti a quelli più svantaggiati seguendo un "gradiente sociale". Il gradiente sociale è dunque il risultato di una distribuzione ingiusta, a livello globale, nazionale e locale, delle risorse economiche e di ogni altro tipo di risorsa che determini le condizioni di vita di ogni individuo. Queste, a

loro volta, influenzano sia la probabilità di esposizione ai fattori di rischio per la salute sia le condizioni di vulnerabilità determinando significative differenze di salute in termini di speranza di vita, morbosità e disabilità. Tali differenze di salute, se non giustificate da un punto di vista biologico, possono essere dunque definite inique perché evitabili e riconducibili ai determinanti sociali di salute.

I determinanti sociali di salute (livello di istruzione, reddito, posizione nella professione, condizione occupazionale, ecc. – definiti anche determinanti distali di salute o cause remote), determinano il “controllo” che l’individuo ha sulla propria vita e sulla possibilità di scegliere le condizioni più idonee per sé e la sua famiglia. Il NON controllo (ridotta capacità di scegliere) dovuto alla stratificazione/posizione sociale, influenza l’esposizione ai principali fattori di rischio (o determinanti prossimali di salute – quali per esempio peggiori condizioni di lavoro, disagi psicosociali, stili di vita insalubri, ridotta accessibilità alle cure/servizi), che sono direttamente implicati nell’insorgenza di un problema di salute e/o della sua evoluzione verso esiti sfavorevoli. Per esempio, le persone con una posizione socio-economica più bassa possono essere esposte a diete più povere rispetto alle persone economicamente più avvantaggiate e a stress psicologici più elevati che inducono a un consumo compensatorio di cibo, tabacco e alcol oltre a essere impiegati in lavori saltuari o non regolamentati (in nero) che spesso prevedono esposizioni lavorative ad alto rischio e per lo più senza tutele per la sicurezza.

La posizione sociale influenza, inoltre, anche la condizione di vulnerabilità delle persone agli effetti sfavorevoli dei fattori di rischio sulla salute. Le persone più svantaggiate dal punto di vista socio-economico hanno maggiore probabilità di sviluppare esiti negativi per la salute se esposti ai fattori di rischio. Per esempio, i nuclei familiari con un livello di istruzione basso tendono a essere esposti a molti fattori di rischio nel corso della loro vita partendo dalle possibilità di crescita e sviluppo che possono offrire ai loro figli, allo stress della disoccupazione e ancor di più dei lavori poveri, fino ad arrivare alla difficoltà (dovuta a una bassa alfabetizzazione) a comprendere indicazioni mediche e consigli sanitari. Infine, questi meccanismi possono anche retro-agire, innescando danno su danno quando una salute alterata a sua volta compromette la carriera sociale di una persona.

### 1.1.3. *Differenze tra uomini e donne e disuguaglianze di genere in salute*

Secondo l'OMS il termine “genere” si riferisce alle caratteristiche socialmente costruite (come norme, ruoli e relazioni di e tra gruppi di donne e uomini) mentre il termine “sesso” è principalmente associato alle caratteristiche biologiche dell'essere maschile e femminile (cromosomi sessuali, livello e funzione ormonale, anatomia e fisiologia). I due termini sono distinti e non devono essere usati in modo intercambiabile. L'analisi delle differenze di salute, dovute alle caratteristiche biologiche/fisiologiche dei due sessi, è relativamente recente (inizio anni '90), mentre la percezione del genere come determinante di salute e quindi come causa di disuguaglianze di salute, stenta ancora a emergere.

Riguardo le differenze biologiche/fisiologiche, la svolta culturale si concretizza nel 1991 quando la cardiologa Bernardine Healy – allora Direttrice dell'Istituto di Cardiologia del National Institute of Health (NIH) degli Stati Uniti – pubblicò un articolo sul *New England Journal Medicine* che descriveva la “discriminazione delle donne rispetto agli uomini nella gestione delle malattie cardiovascolari”. L'articolo non riscosse molta attenzione ma servì a sensibilizzare la classe medica americana sui pregiudizi subite dalle donne in cardiologia e in altre branche della medicina. Alla fine del 1997, grazie al lavoro di Marianne Legato (professoressa alla Columbia University), venne formalizzato il gruppo di partnership per la Medicina di Genere, al quale viene riconosciuto il merito di considerare tra i fattori che determinano e influenzano lo stato di salute e malattia di uomini e donne sia le differenze biologiche che i determinanti sociali e culturali. Da allora numerose evidenze scientifiche hanno dimostrato che uomini e donne, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano significative differenze riguardo l'insorgenza, la progressione, la risposta ai trattamenti e la prognosi per vari tipi di patologie. In questo scenario, per esempio, la non inclusione delle donne nella sperimentazione clinica ha creato parzialità nelle conoscenze mediche e farmacologiche penalizzando principalmente l'erogazione di cure appropriate per le donne. Ulteriori pregiudizi sociali hanno portato a ritenere che determinate patologie fossero tipicamente maschili escludendo le donne dall'eventuale percorso di prevenzione e cura.

Il genere si colloca quindi tra i più importanti determinanti di salute, in grado di generare significative disuguaglianze in termini di morbosità e mortalità tra uomini e donne.

Partendo dall'assunto che lo stato di salute dipende dalla complessità delle condizioni di vita e di lavoro, per analizzare le disuguaglianze di sa-

lute dovute al genere è opportuno esaminare come si collocano gli uomini e le donne rispetto ai principali determinanti sociali di salute (quali per esempio istruzione, reddito, posizione professionale, ecc.).

Ampia letteratura dimostra che il livello di istruzione (titolo di studio) è il determinante sociale di salute maggiormente correlato agli esiti di salute. Il livello di istruzione influenza le disuguaglianze di salute in termini di mortalità, morbosità, ricoveri ospedalieri, incidenti sul lavoro, ecc. Le evidenze scientifiche prodotte in questi decenni hanno dimostrato che una buona istruzione è fondamentale non solo per acquisire una posizione sociale ed economica equa, ma anche nel promuovere stili di vita più sani, nel migliorare l'alfabetizzazione sanitaria e quindi la capacità di scegliere le misure di prevenzione e di cura più adeguate. Sebbene l'accesso all'istruzione stia migliorando a livello mondiale (circa due terzi dei Paesi hanno raggiunto l'accesso all'istruzione primaria, circa la metà a quella secondaria inferiore e circa un quarto all'istruzione secondaria superiore) permane ancora uno svantaggio a carico delle bambine e delle ragazze. Le donne rappresentano ancora quasi i due terzi dei 771 milioni di adulti senza competenze di alfabetizzazione di base. I matrimoni precoci, le gravidanze, la violenza di genere e i fattori culturali/tradizionali sono tra gli ostacoli che impediscono alle bambine/ragazze di adempiere al loro diritto di partecipare, completare e beneficiare dell'istruzione. Per esempio, nell'istruzione delle materie STEM (scienze, tecnologia, ingegneria e matematica) le ragazze e le donne sono sottorappresentate sia a scuola che nel mercato del lavoro.

Non meno importanti e complesse sono le disuguaglianze di genere legate ad altri due principali determinanti sociali di salute quali la sfera occupazionale e le condizioni lavorative. Fino a una cinquantina di anni fa la maggior parte degli uomini svolgevano il lavoro cosiddetto "produttivo" (lavoro retribuito svolto al di fuori della famiglia) mentre le donne quello "riproduttivo" (lavoro svolto all'interno della famiglia e non retribuito come la preparazione del cibo, la cura dei bambini e degli anziani, la cura della casa, del bestiame e degli orti). Le attività produttive e riproduttive sono valutate in modo diverso nella maggior parte delle società; in generale, guadagnare un reddito porta maggiore autonomia, potere decisionale e status sociale più elevato. I grandi cambiamenti sociali avvenuti alla fine degli anni '60-'70 dello scorso secolo hanno modificato questa stretta dicotomia del lavoro, dando la possibilità alle donne di entrare nel lavoro produttivo al di fuori dalle mura domestiche. L'entrata delle donne nel mondo del lavoro retribuito purtroppo ha modificato soltanto marginalmente i rapporti di potere, la disponibilità di risorse e l'acquisizione di diritti da parte delle donne. In tutto il mondo a parità di qualifica, vengono assunti

più uomini che donne e le assunte, a parità di mansione, hanno spesso una retribuzione inferiore agli uomini. Anche le forme di lavoro proposte agli uomini e alle donne sono in molte realtà ancora profondamente diverse. L'occupazione femminile, oltre a essere sottopagata, è spesso ancora prevalentemente precaria o part-time con ridotte norme di tutela/protezione. Numerosi studi hanno dimostrato che le forme di occupazione meno tutelate (informale vs formale, precario vs stabile) aumentano la probabilità di ammalarsi o andare incontro a forme disabilitanti di malattia. In questo scenario la probabilità da parte delle donne di ammalarsi o andare incontro a forme disabilitanti di malattia è significativamente maggiore.

La situazione che riguarda le norme sulla prevenzione e sicurezza nei luoghi di lavoro non è meno preoccupante. Come già osservato nella Medicina di Genere, anche in questo caso studi di tossicità e di esposizione agli agenti fisici, chimici, biologici ed ergonomici sono stati condotti e tarati principalmente su un fisico maschile. Di conseguenza i valori normativi che indicano i livelli di esposizione considerati sicuri per la salute del lavoratore sono traslati alle lavoratrici senza tenere conto delle differenze biologiche/fisiologiche tra i due sessi. A riprova di come il mondo del lavoro fatichi a contemplare le stesse tutele di salute per uomini e donne sui luoghi di lavoro, basterebbe riflettere sul fatto che fino a una ventina di anni fa non esistevano dispositivi di protezione individuali pensati per un fisico femminile e che le donne erano esposte a maggiori rischi di morbilità e mortalità prematura rispetto ai colleghi uomini.

Il genere può essere quindi considerato un importante determinante di salute. L'appartenenza a un genere rispetto a un altro determina una diversa probabilità di esposizione ai determinanti sociali di salute e quindi ai meccanismi che generano le disuguaglianze di salute. Dato che sono ben noti i meccanismi attraverso cui nascono le disuguaglianze, risultano anche chiare le azioni di contrasto da implementare per ridurre le disuguaglianze di salute dovute al genere.

Queste dovrebbero agire principalmente sui determinanti sociali che sono in grado di influenzare la stratificazione sociale per diminuire il *bias* tra uomini e donne nella società. Andrebbero promossi interventi politici, economici, sociali ed educativi strutturali, iniziando dal favorire l'*empowerment* delle donne come chiave primaria per il raggiungimento dell'equità di genere.

Nonostante l'OMS e altre agenzie internazionali contribuiscano ad accrescere l'attenzione sulle questioni inerenti alle disuguaglianze di genere, i tentativi per integrare questa prospettiva nelle politiche sociali e nell'assistenza sanitaria sono per lo più frammentati e molto spesso ridotti alle sole differenze sessuali. È necessario, dunque, alimentare e promuovere ulte-

riormente il dibattito e il confronto sociale e politico su questo argomento favorendo un approccio interdisciplinare che coinvolga entrambi i sessi.

## Riferimenti bibliografici

- “Bridging Knowledge Gaps in the Diagnosis and Management of Neuropsychiatric Sequelae of Covid-19”, *JAMA Psychiatry*. Published online June 29, 2022.
- Cha Y., Thébaud S., “Labor markets, breadwinning and beliefs: How economic context shapes men’s gender ideology”, *Gender and Society*, 2009, 23(2): 215-243.
- Commission on Social Determinants of Health (CSDH) final report: closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*, World Health Organization, Geneva (2008). [www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1](http://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-CSDH-08.1).
- Employment Conditions Knowledge Network of the Commission on Social Determinants of Health, *Employment Conditions and Health Inequalities*, World Health Organization, Geneva 2007.
- From access to empowerment: UNESCO strategy for gender equality in and through education 2019-2025*. UNESCO [66745] From access to empowerment: UNESCO strategy for gender equality in and through education 2019-2025 - UNESCO Digital Library.
- Gender mainstreaming for health managers: a practical approach Facilitators’ guide. Participant’s notes. WHO 2011. 11 April 2011. ISBN: 9789241501057. Disponibile: Gender mainstreaming for health managers: a practical approach (who.int).
- Giammarioli A.M., “Working Conditions and Health Inequalities”, *Safety and Health for Workers - Theory and Applications*. December 2019. Ed IntechOpen. [www.intechopen.com/books/safety-and-health-for-workers-research-and-practical-perspective/working-conditions-and-health-inequalities](http://www.intechopen.com/books/safety-and-health-for-workers-research-and-practical-perspective/working-conditions-and-health-inequalities).
- Healy B., “The Yentl syndrome”, *N Engl J Med*, 1991 Jul 25, 325(4): 274-6. doi: 10.1056/NEJM199107253250408. PMID: 2057027.
- Integrating gender perspectives in the work of WHO: WHO Gender Policy, World Health Organization, Geneva 2002.
- International Labour Organization (ILO), Launches global campaign on social security for all. [www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS\\_005285/lang--en/index.htm](http://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_005285/lang--en/index.htm).
- “La salute della donna. Un approccio di genere”, a cura di F. Franconi, FrancoAngeli, Milano 2010. Con il patrocinio dell’Osservatorio nazionale sulla salute della donna (Onda).
- Legato M.J., “Report of the Task Force on Research on Women’s Health for the 21<sup>st</sup> Century: a personal overview”, *J Gend Specif Med*, 1998 Sep, 1(1): 54-60. PMID: 11279855.
- Legato M.J., “Why do we need an Association for Gender-Specific Medicine?”, *J Gend Specif Med*, 2003, 6(1): 4-6. PMID: 12661171.

- Manandhar M., Hawkes S., Buse K., Nosrati E., Magar V., “Gender, health and the 2030 agenda for sustainable development”, *Bull World Health Organ*, 2018 Sep 1, 96(9): 644-653. doi: 10.2471/BLT.18.211607. Epub 2018 Jun 12. PMID: 30262946; PMCID: PMC6154065.
- Marmot M., “Fair society, healthy lives”. The Marmot review. *Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010*. Disponibile all'indirizzo: [www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review/fair-society-healthy-lives-full-report-pdf.pdf](http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review/fair-society-healthy-lives-full-report-pdf.pdf).
- Marmot M., *La salute disuguale. La sfida di un mondo ingiusto*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2016.
- Meléndez C., Escobar B., “Unpaid Reproductive Labour: A Marxist Analysis”, in *Research in Political Economy*, vol. 28, Emerald Group Publishing Limited, 1° gennaio 2013, pp. 131-160.
- Nutbeam D., Lloyd J.E., “Understanding and Responding to Health Literacy as a Social Determinant of Health”, *Annu Rev Public Health*, 2021 Apr 1, 42: 159-173. doi: 10.1146/annurev-publhealth-090419-102529. Epub 2021 Oct 9. PMID: 33035427.
- Turning promises into action: gender equality in the 2030 agenda for sustainable development*, UN Women, New York 2018. [www.unwomen.org/en/digital-library/sdg-report](http://www.unwomen.org/en/digital-library/sdg-report).
- Women in Global Health, *Fit for women? Safe and decent PPE for women health and care workers*, 2021. [www.womeningh.org/fitforwomen](http://www.womeningh.org/fitforwomen).
- World Health Organization, *Constitution*, 1948. [www.who.int/about/who-we-are/constitution](http://www.who.int/about/who-we-are/constitution).
- World Health Organization, *Declaration of Alma-Ata*, International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, URSS, 6-12 settembre 1978 Geneva: World Health Organization, 1978 (Health for All Series n. 1). [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167\\_2](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/almaata-declaration-en.pdf?sfvrsn=7b3c2167_2).
- World Health Organization, *Ottawa charter for health promotion. First International Conference on Health Promotion*, Ottawa, 1986, pp. 17-21. [www.who.int/publications/i/item/WH-1987](http://www.who.int/publications/i/item/WH-1987).
- World Health Organization, Sen G., Piroška Ö., Asha S.G., *Unequal, unfair, ineffective, and inefficient gender inequity in health: why it exists and how we can change it. Final report*, 2007, Geneva, Switzerland, 127 p. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/women-and-gender-equity-knowledge-network-final-report-2007.pdf?sfvrsn=41d416c1\\_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/social-determinants-of-health/women-and-gender-equity-knowledge-network-final-report-2007.pdf?sfvrsn=41d416c1_3).

## **1.2. Come migliorare le differenze regionali in sanità: aree prioritarie di intervento e ruolo della telemedicina**

di *Domenico Mantoan\**, *Elettra Carini\*\**, *Alice Borghini\*\**

### *1.2.1. Dai principi del SSN alla Sanità territoriale secondo il DM 77/2022*

L'equità di accesso ai servizi sanitari rappresenta, insieme all'uguaglianza e all'universalità, uno dei principi fondamentali su cui si basa sin dalla sua istituzione il Servizio Sanitario Nazionale (SSN). A tutti i cittadini deve essere garantita parità di accesso ai servizi con garanzia di qualità, efficienza, appropriatezza e trasparenza dei servizi e delle prestazioni su tutto il territorio nazionale. Nonostante il principio di fondo, gli strumenti di monitoraggio degli esiti di salute e delle performance sanitarie descrivono ampie differenze a livello di Regioni e Province Autonome e, all'interno di esse, delle Aziende sanitarie. Tali differenze si sono manifestate con particolare evidenza nel corso della pandemia, a seguito della quale, attraverso i fondi nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), è stato avviato un processo di riforma e potenziamento del SSN anche attraverso la riorganizzazione e la definizione di nuovi standard strutturali, tecnologici e organizzativi dei servizi sanitari territoriali. Questa esigenza si è estrinsecata nella pubblicazione del Decreto n. 77 del 23 maggio 2022 (DM 77/2022) con l'approvazione del documento "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale".

Il DM 77/2022 rappresenta per la sanità territoriale e le cure primarie una pietra miliare che ne sistematizza l'organizzazione, le strutture, i professionisti e ne definisce i relativi standard. Potenziare i servizi assistenziali territoriali significa perseguire la garanzia dei LEA e ridurre le disuguaglianze costruendo un modello di erogazione dei servizi condiviso e omogeneo sul territorio nazionale. L'impianto proposto dal Decreto persegue la definizione di assistenza primaria come proposta nel 2014 dalla Direzione Generale della Commissione Salute Europea (DG SANCO) "erogazione di servizi universalmente accessibili, integrati, centrati sulla persona in risposta alla maggioranza dei problemi di salute del singolo e della comunità nel contesto di vita. I servizi sono erogati da équipe multi-professionali, in collaborazione con i pazienti e i loro caregiver, nei conte-

\* Direttore Generale – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), Roma.

\*\* Unità di Progetto di Telemedicina – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS), Roma.

sti più prossimi alla comunità e alle singole famiglie, e rivestono un ruolo centrale nel garantire il coordinamento e la continuità dell'assistenza alle persone”.

L'assistenza territoriale vede nel distretto (standard 1 distretto ogni 100.000 abitanti) la componente cardine che gestisce e coordina dal punto di vista funzionale e organizzativo la rete dei servizi sociosanitari a valenza sanitaria e dei servizi sanitari territoriali. Il distretto si pone come garante di una risposta assistenziale integrata dal punto di vista delle risorse, degli strumenti e delle competenze professionali finalizzata a un'efficace presa in carico della popolazione di riferimento. Le funzioni costitutive del distretto possono essere riassunte nelle seguenti: committenza (programmazione dei servizi a seguito della valutazione dei bisogni della popolazione di riferimento); produzione (erogazione in forma diretta o indiretta dei servizi sanitari e sociosanitari); garanzia (compito di assicurare accesso ai servizi ed equità all'utenza attraverso il monitoraggio continuo della qualità dei servizi e la verifica delle criticità). Per ottemperare alle sue funzioni, il distretto si avvale di una serie di strutture, servizi e professionisti che vengono descritti nel dettaglio con i relativi standard all'interno del DM 77/2022.

Le principali novità descritte all'interno del DM 77/2022 sono costituite dalla Casa di Comunità (CdC), dalla Centrale Operativa Territoriale (COT) e dall'Unità di Continuità Assistenziale (UCA). La CdC (standard 1 CdC hub ogni 40.000-50.000 abitanti) è una struttura di facile individuazione e accesso attraverso la quale i cittadini possono soddisfare i bisogni di assistenza sanitaria primaria e sociosanitaria a valenza sanitaria. Il modello organizzativo che si propone di perseguire è di tipo multidisciplinare, multiprofessionale, di prossimità e di iniziativa per la popolazione di riferimento. L'equità di accesso ai servizi, così come la loro offerta, viene garantita non soltanto dalla definizione di standard organizzativi e di personale ma anche dal modello hub&spoke, che prevede l'articolazione di CdC con un diverso *portfolio* di servizi in rete su tutto il territorio nazionale. La CdC hub garantisce tutti i servizi obbligatori presenti anche nella CdC spoke (servizi di cure primarie, PUA, assistenza domiciliare, servizi infermieristici, ecc.) a cui si aggiungono servizi diagnostici di base, continuità assistenziale e centro prelievi con apertura al pubblico 7 giorni su 7 e presenza medica H24. La CdC spoke viene individuata tenendo conto delle caratteristiche orografiche e demografiche del territorio, favorendo la capillarità dei principali servizi, prossimità e maggiore equità di accesso, anche nelle aree interne e rurali. La COT (standard 1 COT ogni 100.000 abitanti) è un modello organizzativo che ha funzione di coordinamento della presa in carico della persona e di raccordo tra servizi e professionisti dei diversi setting assistenziali (territoriali sanitari e sociosanitari, ospedalieri e rete

dell'emergenza-urgenza). Mettendo in rete le diverse strutture e professionisti dell'ambito territoriale e ospedaliero assicura continuità, accessibilità, appropriatezza e integrazione dell'assistenza. L'UCA (standard 1 medico e 1 infermiere ogni 100.000 abitanti) è un'équipe mobile distrettuale che supporta il medico responsabile della presa in carico del singolo nella gestione di pazienti che versano in condizioni clinico-assistenziali di particolare complessità e che comportano una comprovata difficoltà operativa. Ha come sede operativa la CdC e nel proprio operato si avvale di tutti gli strumenti di telemedicina a disposizione.

Il Decreto integra, inoltre, gli standard dell'Ospedale di Comunità (OdC) (standard 1 OdC dotato di 20 posti letto ogni 100.000 abitanti), struttura già descritta nel DM 70/2015 relativo agli standard dell'assistenza ospedaliera e nel Patto per la salute 2014-2016. L'OdC è una struttura sanitaria territoriale di ricovero che ha una funzione intermedia tra il domicilio e l'ospedale con la finalità di evitare ricoveri ospedalieri impropri o di favorire dimissioni protette.

Relativamente alle figure professionali, il DM 77/2022 definisce nel dettaglio standard e funzioni dell'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC). L'IFoC (standard 1 ogni 3.000 abitanti) è la figura di riferimento della popolazione e assicura l'assistenza infermieristica nei diversi setting territoriali ai diversi livelli di complessità e l'integrazione interdisciplinare, ponendo al centro la persona. Garantisce non solo la risposta al bisogno manifestato dal cittadino ma anche la gestione proattiva della salute, ponendosi come protagonista delle attività di promozione, prevenzione e gestione partecipativa dei processi di salute.

Altri servizi descritti nel DM 77/2022 che permettono una risposta ai diversi bisogni nell'ambito dell'assistenza primaria sono la Centrale Operativa 116117 (1 centrale ogni 1-2 milioni di abitanti o comunque a valenza regionale) che offre un servizio telefonico attivo 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 e finalizzato a rispondere alle necessità mediche non urgenti, per tutte le prestazioni sanitarie e sociosanitarie a bassa intensità assistenziale. La rete delle cure palliative rivolta a malati di qualunque età e principalmente nella fase terminale della malattia, costituita da servizi e strutture (in ambito ospedaliero, domiciliare, hospice) in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare. I servizi per la salute dei minori, delle donne, delle coppie e delle famiglie deputati alla protezione, prevenzione, promozione della salute, consulenza e cura rivolte alla donna in tutto il suo ciclo di vita (compresa la gravidanza), minori e famiglie. Sono descritti i Dipartimenti di Prevenzione che hanno il compito di promuovere azioni volte a individuare e rimuovere le cause di nocività e malattia di origine ambientale, umana e animale.

### 1.2.2. *Telemedicina ed equità di accesso ai servizi*

Particolare interesse, anche in termini di finanziamento assegnato all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), ricoprono le modalità di erogazione delle cure in assistenza domiciliare e la telemedicina. La programmazione sanitaria nazionale individua il domicilio come setting privilegiato dell'assistenza territoriale. Ciò comporta che al domicilio vengano gestiti interventi a diverso livello di intensità e complessità di assistenza nell'ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato che scaturisce dalla valutazione multidimensionale di un team di professionisti. L'obiettivo che ci si pone, con l'aiuto dei finanziamenti PNRR, è la presa in carico progressiva del 10% della popolazione over65 anche attraverso strumenti di telemedicina.

La telemedicina è una modalità integrativa di erogazione di servizi e prestazioni sanitarie da remoto, erogata attraverso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione. L'utilizzo della telemedicina ha visto una rapida crescita nel periodo pandemico, sia dal punto di vista di utilizzatori effettivi che di strumenti a disposizione, e ha permesso di fornire cure adeguate ai bisogni degli assistiti, nonostante le restrizioni. L'uso di strumenti digitali in sanità e, in particolare, la telemedicina può ridurre le barriere di accesso alle prestazioni sanitarie ma, come precisato anche da letteratura scientifica in merito, se la progettazione di tali strumenti non viene eseguita tenendo conto, per esempio, di differenze di genere, status socioeconomico, etnia può sfociare nell'effetto contrario di aumentare le disparità di salute e rappresentare solo una parte della popolazione che dovrebbe servire (Figueroa, 2021). Gli strumenti digitali e, più in generale, le innovazioni in sanità devono essere introdotte tenendo conto dei possibili risvolti negativi. Tali strumenti possono infatti essere loro stessi causa di esacerbazione di situazioni di iniquità di accesso, soprattutto tra i più fragili, e di mancanza di fiducia nell'utilizzo acuita anche dall'assenza di un reale contatto tra medico e paziente. Pertanto, gli strumenti digitali a supporto devono essere costruiti in modo da assicurare di fornire cure di elevata qualità e da mantenere una comunicazione ottimale tra professionista sanitario e paziente (Yee, 2022). Tenuto conto di tali avvertimenti ma anche degli indiscussi vantaggi che la tecnologia introduce nell'ambito dell'assistenza, l'Italia ha deciso di progettare e realizzare un'infrastruttura nazionale di telemedicina, a sua volta articolata in due progettualità: la Piattaforma Nazionale di Telemedicina (PNT) e i servizi regionali di telemedicina. La PNT si pone come obiettivo quello di sviluppare, ottimizzare e standardizzare i servizi di telemedicina, al fine di assicurare che l'erogazione avvenga

in modo equo e uniforme sul territorio nazionale. Essa dovrà integrarsi con le altre infrastrutture nazionali esistenti o in corso di realizzazione (es. Fascicolo Sanitario Elettronico) e, soprattutto, svolgerà funzioni di governance dei servizi regionali di telemedicina attraverso i cosiddetti servizi abilitanti che permetteranno alle singole applicazioni di “parlare la stessa lingua”. Per servizi regionali di telemedicina o servizi minimi si intendono, invece, gli applicativi software attraverso cui erogare le prestazioni di telemedicina. Nell’ambito del PNRR, viene finanziata la realizzazione di alcuni di questi servizi: televisita, teleconsulto, teleassistenza, telemonitoraggio e telecontrollo (questi due ultimi in particolare incentrati, perlomeno nella prima fase, negli ambiti delle patologie cardiologiche, respiratorie, neurologiche, oncologiche e diabete).

In un quadro di generale invecchiamento della popolazione e incremento delle malattie ad alta prevalenza, la telemedicina permette al sistema sanitario di divenire più flessibile, resiliente e sostenibile, di migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia collegando la residenza dell’assistito con l’ambiente sanitario e permettendo un accesso più diretto ai servizi. Per i professionisti allo stesso modo, la telemedicina facilita il monitoraggio e il controllo dei pazienti permettendo anche una rilevazione continua dei parametri, ottimizzando tempi e risorse.

Risulta interessante notare come la maggior parte delle strutture e dei servizi sopra descritti e oggetto di finanziamento PNRR siano in realtà parte di un piano programmatico che si è andato delineando nel corso dell’ultimo decennio in modo disomogeneo su tutto il territorio nazionale (cfr. Patto per la salute 2014-2016). La sistematizzazione di tali progettualità rappresenta l’occasione di ridurre i divari territoriali, in linea con i principi del PNRR atti a garantire:

- pari opportunità generazionali mediante la valorizzazione e la protezione dei giovani;
- pari opportunità di genere. Tutto il PNRR è indirizzato a favorire e garantire la partecipazione femminile e a correggere le asimmetrie che ostacolano le pari opportunità. In particolare, nella Missione 6 il rafforzamento dei servizi di prossimità e di supporto all’assistenza domiciliare contribuisce a ridurre l’onere delle attività di cura, fornite in famiglia prevalentemente dalle donne;
- pari opportunità territoriali. Il Piano si pone come obiettivo di ridurre lo storico divario tra il Nord e il Sud del Paese, promuovendo e sostenendo il rilancio del Mezzogiorno. La Missione 6, nello specifico, promuove riforme e investimenti basati su fabbisogni assistenziali che contribuiscono a superare i divari tra i diversi sistemi sanitari regionali

e, inoltre, punta molto sullo sviluppo tecnologico e digitale con l'acquisizione di strumenti che permettono di ridurre i divari territoriali all'interno del Paese;

- minimizzazione degli impatti ambientali e tutela dell'ambiente.

### 1.2.3. Conclusioni

La realizzazione di quanto previsto dal DM 77/2022 rappresenta, in conclusione, un'opportunità per il SSN per ridurre i divari territoriali e assicurare maggiore equità in termini di salute ai cittadini. I progetti previsti nell'ambito del PNRR mirano a promuovere l'assistenza sanitaria territoriale valorizzando il ruolo del paziente, integrando i servizi sanitari in un approccio olistico (*one health*) incentrato sul rafforzamento dei servizi sanitari locali, con investimenti che includono la costruzione e la modernizzazione, sia dal punto di vista tecnologico che organizzativo, dei servizi sanitari regionali. L'obiettivo ultimo del processo di riorganizzazione dell'assistenza territoriale è il miglioramento della salute e del benessere complessivo della popolazione, anche attraverso la valorizzazione delle attività di prevenzione, in un'ottica di efficientamento delle risorse e dei servizi, creando valore per la comunità di riferimento.

## Riferimenti bibliografici

Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano. Patto per la Salute 2014-2016. Rep. n. 82/ CSR del 10 luglio 2014.

Decreto 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera", *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 127 del 4 giugno 2015.

Decreto 23 maggio 2022, n. 77 "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale", *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 144 del 22 giugno 2022.

Figueroa C.A., Luo T., Aguilera A., Lyles C.R., "The need for feminist intersectionality in digital health", *Lancet Digit Health*, agosto 2021.

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Accessibile su: [www.italiadomani.gov.it/content/sogei-ng/it/it/home.html](http://www.italiadomani.gov.it/content/sogei-ng/it/it/home.html). Data ultimo accesso 28 giugno 2023.

Yee V., Bajaj S.S., Stanford F.C., "Paradox of telemedicine: building or neglecting trust and equity", *Lancet Digit Health*, luglio 2022.

## 2. Genere e salute nelle diverse fasi della vita

### 2.1. Medicina genere-specifica: modello di appropriatezza nelle cure

di Anna Maria Moretti\*

#### 2.1.1. Introduzione

La Medicina di Genere (MdG) o medicina genere-specifica si occupa delle differenze biologiche e socio-culturali caratteristiche di ogni individuo e della loro influenza sullo stato di salute e di malattia, e rappresenta un punto d'interesse fondamentale per il Servizio Sanitario Nazionale.

La MdG costituisce oggi un vero e proprio cambio di cultura nell'approccio al paziente e una nuova sfida alle conoscenze mediche.

In Italia nell'aprile 2016 è stato pubblicato su *Quaderni del Ministero della Salute* il primo documento nazionale che definisce il genere “determinante di salute capace di garantire l'appropriatezza e l'equità della cura”. Lo stesso documento comunica la costituzione di una rete nazionale di Medicina di Genere, fondata da Istituto Superiore Sanità (ISS), Società Scientifica GISeG e Centro Studi Nazionale MdG.

Se agli esordi la MdG considerava solo la differente espressione clinica delle malattie tra l'uomo e la donna, oggi numerosi sono i parametri da valutare per l'interpretazione di tali differenze.

La necessità di utilizzare indicatori corretti e appropriati è ben documentata in letteratura con l'evidenza che, se da un lato le influenze genetiche, epigenetiche e ormonali del sesso biologico influenzano la fisiologia e la malattia, dall'altro i sistemi economici, i programmi di sviluppo, le

\* Presidente Nazionale GISeG – Gruppo Italiano Salute e Genere.

politiche sociali di genere concorrono a influenzare il comportamento della comunità, dei medici e dei pazienti nel sistema sanitario, condizionando l'esito di una malattia.

Nei vari Paesi, a qualunque livello di reddito, salute e malattia seguono un gradiente sociale: più bassa è la condizione socioeconomica, peggiore è il livello di salute.

Numerosi studi suggeriscono che l'organizzazione sanitaria rappresenta tra il 30 e il 55% degli outcome delle malattie e il contributo dei settori extra-sanità alla salute della popolazione è più significativo del contributo del settore sanitario.

A livello globale oggi non sono documentate azioni sufficienti e universali per il miglioramento di stili di vita, equa distribuzione del potere e delle risorse, appropriato monitoraggio dei determinanti sociali di salute ed equità di accesso alle cure. Le attuali crisi economiche internazionali sono espressione di una crisi globale di disuguaglianza che esacerba le disparità sanitarie e mette in pericolo il raggiungimento dello sviluppo sostenibile. È obiettivo dell'OMS ridurre entro il 2030 i divari sanitari agendo sui determinanti sociali dell'equità di salute, migliorando le infrastrutture essenziali e i percorsi di prevenzione e assistenza.

Numerose sono oggi le evidenze scientifiche di differenze di genere in numerosi ambiti di patologia (cardiologia, pneumologia, pediatria, ortopedia, reumatologia, endocrinologia, oncologia, immunologia, malattie infettive, fra cui infezione da SARS-CoV-2, ecc.) e tali differenze sono descritte sia in termini epidemiologici che di manifestazioni cliniche, prevenzione, risposta ai farmaci.

Le donne hanno una aspettativa di vita maggiore rispetto agli uomini, ma è dimostrato che nel sesso femminile gli anni di sopravvivenza sono caratterizzati da un carico di disabilità molto elevato. L'uomo ammalato muore più facilmente mentre la donna manifesta, nei suoi anni di sopravvivenza, una qualità di vita scadente sia in termini di salute che di "svantaggio" lavorativo (disoccupazione), economico e sociale. Questa caratteristica insieme all'invecchiamento della popolazione e alla diversa composizione della popolazione geriatrica (la maggior parte degli anziani è donna), sta progressivamente determinando una necessità di cambio strutturale delle politiche sanitarie e terapeutiche mondiali.

## 2.1.2. *Le differenze di genere nelle diverse patologie: alcuni esempi*

Le **malattie cardiovascolari** sono la principale causa di morte nella popolazione dei Paesi industrializzati. Le caratteristiche di queste malattie sono differenti nei due sessi. Negli uomini le malattie cardiovascolari si manifestano intorno ai quarant'anni mentre nelle donne la loro incidenza aumenta dopo la menopausa. Gli uomini hanno un rischio maggiore di incorrere in una malattia coronarica – soprattutto in età giovanile – a differenza delle donne, che hanno una propensione per lo sviluppo di ictus e insufficienza cardiaca, soprattutto in età avanzata.

Le **patologie respiratorie** costituiscono oggi uno dei più rilevanti problemi sanitari, sia dal punto di vista epidemiologico (elevata mortalità e morbilità) che per le conseguenze disabilitanti e gli elevati costi di gestione sia diretti sia indiretti.

La valutazione dell'influenza del sesso e del genere sulle malattie respiratorie croniche (MRC) è complessa e coinvolge diversi fattori che includono differenze anatomiche, ormonali e comportamentali, differente suscettibilità al fumo di sigaretta e all'inquinamento ambientale e differente risposta alla terapia. Nei due sessi il polmone e le vie aeree presentano significative differenze di genere già in epoca fetale, in termini di sviluppo embrionale, caratteristiche anatomiche e funzionali. Il rischio di parto pretermine e di patologie respiratorie correlate alla prematurità, come la Sindrome da Distress Respiratorio (RDS), è più comune nel sesso maschile. È noto che i livelli più elevati di androgeni nei feti di sesso maschile interferiscono con la produzione di surfattante, la cui ridotta produzione spiega l'aumento dell'incidenza di RDS nei neonati di sesso maschile a confronto con neonati di pari età gestazionale di sesso femminile, che, non solo producono surfattante in epoca più precoce, ma sviluppano vie aeree più grandi e meno reattive agli insulti esterni insieme a un parenchima polmonare più maturo.

Gli stili di vita e i fattori di rischio incidono diversamente nei due sessi: il fumo e l'alcolismo sono più frequenti negli uomini, ma in aumento soprattutto nel sesso femminile e tutto questo richiede la definizione di differenti piani di prevenzione.

L'**abitudine tabagica** è in incremento nel sesso femminile ormai da numerosi decenni, con conseguente aumento di prevalenza in questo sesso di patologie e mortalità fumo-correlate (BPCO, tumore polmonare, malattie cardiovascolari, malattie respiratorie pediatriche, ecc.). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) evidenzia che oggi l'abitudine tabagica è

in costante aumento e in tutto il mondo i fumatori costituiscono un sesto della popolazione mondiale. L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) stima che tale abitudine coinvolga il 22,3% delle donne, soprattutto giovani, a fronte del 28,9% degli uomini con una lenta, ma progressiva riduzione dell'abitudine tabagica negli uomini e una prevalenza nelle donne destinata ad aumentare del 20% nel 2025 sia nei Paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo.

La persistente elevata prevalenza del fumo di sigaretta tra specifiche sottopopolazioni, molte delle quali vulnerabili, è una delle sfide più urgenti che la comunità che si occupa di controllo dell'abitudine tabagica deve affrontare. Le popolazioni vulnerabili devono essere definite in base alla presenza di soggetti con svantaggio culturale e socioeconomico e differente possibilità di accesso al lavoro, differenti etnie, popolazioni fragili, disagi psico-sociali. In questi ambiti le tradizionali misure di controllo del tabacco non sono sempre efficaci, pertanto è necessario attuare nuovi interventi orientati al controllo di queste disparità. La sospensione dell'abitudine tabagica rappresenta l'unica modalità documentata utile ad arrestare la perdita della funzione polmonare e le donne, più sensibili ai danni indotti dal fumo, ottengono maggiore beneficio dalla sospensione dell'uso di tabacco. Ma nel determinismo di MRC sono da annoverare altri fattori di rischio. Infatti, queste patologie si manifestano anche nel 15% dei casi in soggetti che non hanno mai fumato e la maggior parte di tali pazienti (80%) è costituita da donne. L'ambiente e l'inquinamento sono fattori di rischio con maggiore possibilità di impatto sul sesso femminile. L'OMS pone al punto 13 dei global goal per uno sviluppo sostenibile la cura dell'ambiente. Affinché le soluzioni climatiche siano efficaci, devono prendere in considerazione l'uguaglianza di genere e l'emancipazione delle donne in ogni fase. Nello sviluppo e nell'attuazione di nuove politiche climatiche, bisogna garantire che esse siano sinergiche e integrate con gli obiettivi di uguaglianza di genere e che uomini e donne traggano egual vantaggio dagli stanziamenti di bilancio destinati all'azione per il clima.

La presenza di comorbilità nei pazienti affetti da tutti i tipi di cronicità (malattie cardiovascolari, respiratorie, diabete e disturbi depressivi, obesità, neoplasie), determina un rilevante problema di definizione di livello di gravità e di gestione della malattia.

**L'osteoporosi** in Italia colpisce prevalentemente il sesso femminile con una prevalenza, al di sopra dei 50 anni, del 23% nelle donne rispetto all'8% negli uomini. Le fratture da fragilità, la cui incidenza aumenta progressivamente con l'età, sono circa 465.000/anno e il 65% di esse si manifesta nelle donne. L'osteoporosi, e il conseguente aumento del rischio di frattura, vengono studiate prevalentemente nella donna, sebbene anche

l'uomo nella terza età sviluppi osteoporosi e rischio di frattura, con un ritardo di dieci anni rispetto alla donna e con una mortalità dopo frattura dell'anca superiore rispetto alla donna.

In **oncologia** sono descritte numerose differenze di genere, anche se nelle sperimentazioni cliniche le donne sono ancora sottorappresentate. Alcuni tumori possono manifestare significative differenze cliniche e di risposta ai farmaci nei due sessi. La differente immunità dell'uomo e della donna contribuisce alla diversa progressione del tumore e risposta alla terapia. L'efficacia dei farmaci chemioterapici è differente nei due sessi e il loro utilizzo condiziona gli eventi avversi nell'uomo e nella donna.

### *2.1.3. Le differenze di genere nell'infezione da Covid-19*

L'infezione da Covid-19 ha manifestato evidenti caratteristiche di genere, in quanto ha colpito prevalentemente il sesso maschile con livello di gravità più elevato. Nel sesso maschile è stato documentato un più frequente ricovero in terapia intensiva e una più elevata mortalità. Al contrario il long-covid ha avuto un impatto più significativo sul sesso femminile. Sono disponibili attualmente dati nazionali e internazionali che evidenziano uno stretto rapporto fra età, gravità della malattia e mortalità: il livello di gravità e la mortalità sono più elevati nelle fasce più anziane della popolazione. Sappiamo che l'impatto della malattia è stato differente sia nei vari territori italiani (Nord e Sud) che in altri Paesi a differente tenore di sviluppo, ma non disponiamo di dati significativi circa le cause determinanti e il loro rapporto con diverse realtà geografiche, clima e problematiche organizzative sanitarie. Alla luce di queste evidenze il rapporto fra prevenzione e trattamento di malattia e organizzazione sanitaria territoriale e ospedaliera costituisce un elemento fondamentale di riflessione. Il precedente modello sanitario organizzativo e le restrizioni economiche maturate nel tempo hanno sicuramente rivestito un ruolo importante sulla diffusione della malattia. L'organizzazione territoriale a sostegno dei pazienti rimasti a domicilio ha rappresentato un elemento di forte criticità in quanto gran parte dei soggetti sintomatici hanno avuto nelle varie Regioni differente accesso all'assistenza sanitaria e a indagini diagnostiche specifiche. Le stesse misure di distanziamento sono state attuate con differente attenzione.

Il Covid si è inoltre rivelato un moltiplicatore di disparità sociali per la gestione di patologie no-Covid producendo una drammatica riduzione di ricoveri, prestazioni ambulatoriali specialistiche, screening e una contrazione significativa della spesa dei farmaci innovativi e sperimentali con un

impatto negativo soprattutto nelle fasce di popolazione più fragili sia dal punto di vista clinico che socioeconomico.

Attualmente i dati disponibili sull'infezione da SARS-CoV-2 raccolti in numerosi Paesi del mondo non evidenziano attenzione per differenze di sesso/genere, al contrario di quanto è avvenuto in Italia dove, grazie al DL n. 3 art. 3 del 2018 e all'esperienza maturata nel settore, è stata sollecitata la necessità di disaggregare i dati secondo indicatori di genere al fine di identificare strategie preventive e bersagli terapeutici specifici per uomini e donne.

#### *2.1.4. Approccio sesso/genere specifico a garanzia di equità e appropriatezza*

Tutti sappiamo che i farmaci sono stati studiati prevalentemente su soggetti di sesso maschile. Una revisione bibliografica ha evidenziato come in studi sperimentali di riferimento per numerose specialistiche la partecipazione del sesso femminile è stata in alcuni casi completamente assente, in altri sicuramente sottostimata. Eppure, le donne consumano più farmaci e manifestano più effetti collaterali rispetto agli uomini a causa della scarsa partecipazione ai protocolli di ricerca e alla conseguente impossibilità di documentare eventuali eventi avversi. Dal 2014 il National Institute of Health, al fine di ottenere fondi sulla ricerca, ha reso obbligatoria l'inclusione delle donne negli studi clinici e preclinici.

La valutazione delle differenze di sesso e genere rappresenta oggi quindi un elemento fondamentale per lo sviluppo di una “medicina equa e appropriata” e l'utilizzo di indicatori specifici deve costituire parte integrante anche dei programmi di ricerca e di formazione. Il documento “Piano formativo nazionale per la medicina di genere” recentemente pubblicato dal Ministero della Salute di concerto con il Ministro dell'Università e della Ricerca, sollecita tutti gli operatori sanitari ad acquisire conoscenze in questo ambito e favorisce la promozione e il sostegno dei relativi percorsi formativi, con l'obiettivo di assicurare adeguati livelli di formazione e di aggiornamento a tutto il personale medico e sanitario, e garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale.

Il rapporto fra impatto di malattia e organizzazione sanitaria territoriale e ospedaliera costituisce un elemento fondamentale di riflessione. Riconoscere e valorizzare le differenze di genere permette di erogare cure appropriate: questo concetto sottolinea la necessità di impostare politiche orientate ad aumentare strategie efficaci per affrontare le disuguaglianze di genere nei servizi sanitari e garantire alle persone la cura migliore.

Le tecnologie disponibili incidono nel produrre significativi cambiamenti su tempi e spazi della salute, in particolare attraverso il monitoraggio continuo delle persone in tutti i momenti della loro vita (casa, lavoro, tempo libero).

L'esperienza della pandemia da SARS-CoV-2 ha evidenziato l'importanza di poter contare su un adeguato impiego delle tecnologie più avanzate, su elevate competenze digitali, professionali e manageriali, su nuovi processi per l'erogazione delle prestazioni e delle cure e su un più efficace collegamento fra ricerca, analisi dei dati, cure e programmazione sanitaria.

La digitalizzazione e la Medicina di Genere sono due tra i più importanti fattori sui quali si basa la modernizzazione nel nostro Sistema Sanitario e saranno obiettivi sempre più strategici delle strutture sanitarie.

La valutazione delle differenze di genere, strettamente correlata all'utilizzo di indicatori specifici capaci di evidenziare le caratteristiche delle malattie e l'esito delle stesse, diventa fondamentale per raggiungere questi obiettivi. Valutare i risultati disaggregati secondo indicatori specifici, rappresenta un'importante fonte di informazione per orientare le migliori scelte organizzative.

Oggi i sistemi sanitari internazionali devono affrontare sfide importanti legate alla sostenibilità dell'assistenza sanitaria, sia da un punto di vista economico che in relazione alla qualità dei servizi sanitari erogati in termini di miglioramento dell'efficacia, della sicurezza, dell'appropriatezza clinica e organizzativa. La possibilità che i governi possano continuare ad erogare percorsi di cura caratterizzati da elevata qualità a tutti i cittadini, indipendentemente dalle loro caratteristiche biologiche, sociali e culturali, è non solo improbabile, ma anche correlata alla sostenibilità dei sistemi sanitari. È necessario quindi sollecitare le Istituzioni a sviluppare programmi per la conoscenza, la formazione e la promozione della salute e prevenzione delle malattie e trasferire l'assistenza sanitaria sul territorio, potenziando le cure ambulatoriali e domiciliari più accessibili e meno costose, con una particolare attenzione al genere e alla sostenibilità sociale.

La dimensione di genere nella salute è pertanto una necessità di metodo e analisi che deve diventare presto strumento di governo e di programmazione sanitaria.

Il DL 11 gennaio 2018 n. 3 art. 3, e il conseguente Piano, hanno fornito all'Italia un indirizzo coordinato e sostenibile per la diffusione della Medicina di Genere mediante divulgazione, formazione e indicazione di pratiche sanitarie che nella ricerca, nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura tengano conto delle differenze derivanti dal genere, al fine di garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in modo omogeneo sul territorio nazionale.

Il Piano ha anche definito le azioni utili a livello regionale, quali linee di indirizzo e obiettivi strategici per le Direzioni generali, e promuove la realizzazione di un sistema di rete per la promozione e lo sviluppo della Salute e Medicina di Genere su tutto il territorio regionale.

L'obiettivo è stato recepito da alcune Regioni Italiane attraverso l'inserimento nel Piano Socio-Sanitario Regionale del concetto di MdG, la costituzione di tavoli tecnici e centri regionali, l'attribuzione di obiettivi di genere ai Direttori generali delle aziende sanitarie, l'organizzazione di corsi di formazione e aggiornamento per gli operatori sanitari.

Il controllo dell'attuazione delle azioni di promozione, applicazione e sostegno alla Medicina di Genere previste dal Piano, compete all'Osservatorio dedicato alla Medicina di Genere, vigilato dall'ISS garante dell'attendibilità e appropriatezza dei dati rilevati. L'Osservatorio Nazionale sulla Medicina di Genere si avvale del lavoro di numerosi gruppi scientifici che producono protocolli che disciplinano la MdG nella pratica clinica di base e ospedaliera.

La MdG è quindi uno strumento di appropriatezza. Un approccio di genere nella pratica clinica e nella gestione terapeutica, come nella formazione, nella ricerca e nella comunicazione consente di promuovere l'appropriatezza e la personalizzazione delle cure con conseguenti risparmi per il Servizio Sanitario Nazionale. Riconoscere e valorizzare le differenze di genere permette di erogare cure appropriate: questo concetto sottolinea la necessità di impostare politiche orientate ad aumentare strategie efficaci per affrontare le disuguaglianze di genere nei servizi sanitari e garantire alle persone la cura migliore rafforzando il concetto di centralità del paziente.

## Riferimenti bibliografici

Arslani K., Tontsch J., Todorov A., Gysi B., Kaufmann M., Kaufmann F., Hollinger A., Wildi K., Merdji H., Helms J., Siegemund M., Gebhard C., Gebhard C.E.; Swiss Society of Intensive Care Medicine, "Temporal trends in mortality and provision of intensive care in younger women and men with acute myocardial infarction or stroke", *Crit Care*, 2023 Jan 12, 27(1): 14.

DL 11 gennaio 2018 n. 3 art. 3.

Drope J., Liber A.C., Cahn Z., Stoklosa M., Kennedy R., Douglas C.E., Henson R., Drope J., "Who's still smoking? Disparities in adult cigarette smoking prevalence in the United States", *CA Cancer J Clin*, 2018 Mar, 68(2): 106-115.

Hägg S., Jylhävä J., "Sex differences in biological aging with a focus on human studies", *Elife*, 2021 May 13, 10: e63425. doi: 10.7554/eLife.63425.

ISS Rapporto ISS Covid-19 n. 18/2020 – *Raccomandazioni per la raccolta e analisi dei dati disaggregati per sesso relativi a incidenza, manifestazioni,*

- risposta alle terapie e outcome dei pazienti Covid-19. Rapporto ISS Covid-19 n. 18/2020.*
- Lee J.H., Sadana R., *Improving equity in health by addressing social determinants*, edited by the Commission on Social Determinants of Health Knowledge Networks 2011.
- Mauvais-Jarvis F., Bairey Merz N., Barnes P.J., Brinton R.D., Carrero J.J., DeMeo D.L., De Vries G.J., Epperson C.N., Govindan R., Klein S.L., Lonardo A., Maki P.M., McCullough L.D., Regitz-Zagrosek V., Regensteiner J.G., Rubin J.B., Sandberg K., Suzuki A., “Sex and gender: modifiers of health, disease, and medicine”, *Lancet*, 2020 Aug 22, 396(10250): 565-582.
- Mena G.E., Martinez P.P., Mahmud A.S., Marquet P.A., Buckee C.O., Santillana M., “Socioeconomic status determines Covid-19 incidence and related mortality in Santiago, Chile”, *Science*, 2021 May 28, 372(6545): eabg5298.
- Ministero della Salute, “Il genere come determinante di salute”, *Quaderni Ministero della Salute*, 2016.
- Noh J.W., Park H., Kim M., Kwon Y.D., “Gender Differences and Socioeconomic Factors Related to Osteoporosis: A Cross-Sectional Analysis of Nationally Representative Data”, *J Womens Health (Larchmt)*, 2018 Feb, 27(2): 196-202.
- Silveyra P., Fuentes N., Rodriguez Bauza D.E., “Sex and Gender Differences in Lung Disease”, *Adv Exp Med Biol*, 2021, 1304: 227-258.
- Somayaji R., Chalmers J.D., “Just breathe: a review of sex and gender in chronic lung disease”, *Eur Respir Rev*, 2022 Jan 12, 31(163): 210111.
- Torres-Tamayo N., García-Martínez D., Lois Zlalniski S., Torres-Sánchez I., García-Río F., Bastir M., “3D analysis of sexual dimorphism in size, shape and breathing kinematics of human lungs”, *J Anat*, 2018 Feb, 232(2): 227-237.
- Tosakoon S., Lawrence W.R., Shiels M.S., Jackson S.S., “Sex differences in cancer incidence rates by race and ethnicity: Results from the surveillance, epidemiology, and end results (SEER) Registry (2000-2019)”, *Journal of Clinical Oncology*, 2023, 41: 16 suppl, 10547-10547.
- Yeo J.L., Brady E.M., McCann G.P., Gulsin G.S., “Sex and ethnic differences in the cardiovascular complications of type 2 diabetes”, *Therapeutic Advances in Endocrinology and Metabolism*, 2021, 12.
- Zhu Y., Shao X., Wang X., Liu L., Liang H., “Sex disparities in cancer”, *Cancer Lett*, 2019 Dec 1, 466: 35-38.

## 2.2. Differenze di genere in età pediatrica: evidenze emergenti

di *Annamaria Staiano\**, *Isabella Tarissi De Jacobis\*\**, *Pietro Ferrara\*\*\**

### 2.2.1. Medicina di Genere in ambito pediatrico

La Medicina di Genere, o genere-specifica, rappresenta un'innovazione nell'ambito delle scienze della cura.

Medicina di Genere vuole significare una medicina in cui sono prese in considerazione le differenze tra uomo e donna, tra maschio e femmina di fronte alla salute e alla malattia: differenze nei sintomi, differenze nei percorsi diagnostici da seguire, nelle necessità terapeutiche e nell'efficacia dei farmaci, differenze nell'andamento delle malattie, nella prevalenza e nella mortalità per le medesime malattie e quindi necessità di una prevenzione differenziata.

La Medicina di Genere, tuttavia, non è una nuova specialità della medicina: è una dimensione della medicina. Le differenze di genere sono presenti in ogni specialità per cui l'approccio anche in ambito pediatrico deve essere di tipo trasversale.

L'orientamento alle differenze sessuali e al genere nella diagnosi e cura in Italia ha iniziato a diffondersi nel 1998, sviluppandosi in maniera più evidente negli ultimi anni. Differenze di sesso o genere nell'adulto sono state documentate in letteratura in diverse patologie. Tali differenze sono la conseguenza di fattori ormonali, genetici, epigenetici e socio-ambientali (alimentazione, ambiente di lavoro, fumo, alcool, sport) che differiscono nei due sessi.

In pediatria vi sono in letteratura dati, seppur ancora limitati, che indicano la presenza di specificità nei due sessi.

Le statistiche e i numeri non ci spiegano ancora se la causa di queste diversità risieda in fattori genetici, metabolici, ormonali, ambientali o in altro ancora.

L'utilizzo di differenti percorsi diagnostico-terapeutici, che tengano conto delle differenze di genere, permetterebbe una maggior prevenzione, grazie a screening mirati, e una riduzione di gravità delle patologie e delle complicanze grazie a un trattamento specifico e personalizzato.

\* Presidente Società Italiana di Pediatria; Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi Federico II, Napoli.

\*\* Gruppo di Studio "Medicina di Genere in Pediatria" della Società Italiana di Pediatria; dirigente medico presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

\*\*\* Gruppo di Studio "I Diritti dei Bambini" della Società Italiana di Pediatria; Professore Ordinario di Pediatria, Università Campus Biomedico, Roma.

Sensibilizzare non solo i medici, ma anche i genitori, a questo nuovo approccio può creare la giusta sinergia affinché diventi sempre più concreto un percorso clinico differenziato e indirizzato al genere per tutelare il benessere, la salute e l'aspettativa di vita di ciascuno, cercando anche di attenuare, fino a fare scomparire, l'attuale disparità esistente tra maschi e femmine e migliorando la qualità e la durata di vita per tutti.

L'epigenetica ci ha insegnato che prevenire o intervenire precocemente è la scelta più efficace, sostenibile e di successo: la Medicina di Genere pediatrica deve agire in tal senso.

È una grande sfida, troppo importante per non affrontarla con impegno, tempestività e determinazione, nell'interesse di tutti.

### **Sistema immunitario e vaccinazioni**

Prove sempre più evidenti dimostrano come la tipologia e l'efficacia della risposta immunitaria differisca tra femmine e maschi, determinando una evoluzione differente nei confronti di malattie infettive, patologie autoimmuni, tumori maligni e risposta alle vaccinazioni.

Dati sempre più rilevanti indicano che i meccanismi biologici che comportano infiammazione e immuno-attivazione sono fortemente coinvolti nella patofisiologia delle malattie infettive e autoimmuni e che questi meccanismi sono regolati da fattori legati al sesso come gli ormoni sessuali e i geni codificati dai cromosomi sessuali.

È stato dimostrato che le donne sono in grado di produrre una risposta immunitaria più potente nei confronti di infezioni, vaccinazioni e alcuni tumori maligni, ma hanno anche una maggior predisposizione a essere affette da malattie infiammatorie e autoimmuni.

Evidenze scientifiche rilevano come le femmine sviluppino risposte immunitarie innate e acquisite, più intense rispetto al sesso maschile; tale dato sarebbe alla base anche di una diversa risposta ai vaccini: nelle donne si raggiungono titoli di anticorpi protettivi in risposta ai vaccini significativamente più elevati che negli uomini.

L'applicazione di una "vaccinologia di genere" potrà essere di fondamentale importanza nel contribuire prossimamente a realizzare una strategia di prevenzione primaria con una maggiore aderenza.

### **Malattie infettive**

È noto che fin dai primi anni di vita, il sesso ha un impatto importante su molte malattie infettive.

Esempi di diverso impatto delle infezioni nei due sessi sono dimostrati fino dalle prime epoche di vita, anche se sono, ovviamente, più nume-

rosi nelle epoche successive. I neonati maschi sono più vulnerabili alle infezioni.

Il lattante e il bambino di età inferiore ai due anni maschio sono più spesso interessati da infezioni respiratorie.

Nella bronchiolite, per esempio, un fattore di rischio importante è rappresentato dal sesso maschile, che predispone a un maggior rischio di sviluppare la bronchiolite oltre che manifestarsi con una maggiore gravità.

## Patologie autoimmuni

La maggiore efficienza del sistema immunitario nelle femmine ha, tuttavia, alcuni aspetti negativi perché una più elevata risposta immune può tradursi in certi casi nello sviluppo di malattia più grave o nella comparsa di autoimmunità.

La maggiore efficienza del sistema immunitario è considerata una delle ragioni della maggiore frequenza di malattie autoimmuni nei soggetti di sesso femminile. Quasi l'80% dei casi di lupus eritematoso sistemico, di malattie tiroidee autoimmuni, di sclerodermia, di miastenia grave o di sindrome di Sjögren è diagnosticato nelle donne.

Anche in pediatria, seppur in maniera meno evidente, le patologie autoimmuni sono più frequenti nel sesso femminile.

La celiachia, come molte malattie autoimmuni, è più frequente nel sesso femminile che in quello maschile, soprattutto con l'avanzare dell'età.

Nei primi 5 anni di vita il rapporto è di un maschio ogni 1,5 femmine ma questo rapporto tende ad aumentare in pubertà (1:3) e aumenta ulteriormente in età matura con le gravidanze, che costituiscono una condizione particolare in cui il sistema immunitario viene prima "depresso" e poi sollecitato come per un effetto *rebound* (di rimbalzo).

L'artrite idiopatica giovanile può coinvolgere poche articolazioni (cosiddetta AIG oligoarticolare), oppure molte articolazioni (AIG poliarticolare).

Queste due forme di artrite sono più frequenti nel sesso femminile e esordiscono tipicamente in età prescolare.

Nella Malattia di Kawasaki gli studi finora eseguiti hanno confermato l'influenza del genere nel decorso della malattia e nella risposta alla terapia.

Una differenza di genere è emersa nella risposta alle immunoglobuline con una maggioranza significativa di soggetti maschi "non responder", che quindi necessitano di ulteriore terapia.

Di conseguenza l'incidenza dello sviluppo di complicanze cardiovascolari è risultata lievemente maggiore nei maschi. Inoltre, tra i pazienti che hanno sviluppato complicanze cardiovascolari, una parte più ampia dei maschi ha richiesto un trattamento con un secondo bolo di immunoglobuline rispetto alle femmine.

Sono al momento in corso di valutazione *score* che includano queste differenze di genere, per individuare già al momento della diagnosi un aumentato rischio: il genere maschile sarebbe considerato un fattore di rischio per la resistenza alla terapia e successivamente per l'insorgenza di dilatazioni coronariche.

Le implicazioni cliniche di questo risultato potrebbero essere il potenziamento del primo livello di terapia e un controllo ecocardiografico più ravvicinato per i maschi.

### **Pubertà precoce e ritardata**

Esistono delle sostanziali differenze legate al genere nella fisiologia della pubertà con un importante impatto, non solo organico, ma anche psicologico sui soggetti interessati.

La pubertà precoce è molto più frequente nelle femmine, nelle quali l'incidenza riportata è tra le 10 alle 20 volte superiore rispetto ai maschi.

Dal lato opposto ritroviamo la pubertà ritardata, condizione caratterizzata dall'assenza dei caratteri sessuali secondari oltre i >13 anni nel sesso femminile e oltre i >14 anni nel sesso maschile.

Si tratta di una condizione di più comune riscontro nel genere maschile in cui il ritardo costituzionale di crescita rende conto di circa il 65% dei casi.

### **Patologie osteo-articolari**

La displasia dell'anca è una tra le malattie congenite più frequenti dell'apparato locomotore. Comprende un ampio spettro di quadri anatomo-patologici e, conseguentemente, di manifestazioni cliniche, che variano dal poco più che fisiologico ritardo di maturazione alla completa perdita dei rapporti articolari (lussazione franca).

La maggiore incidenza di displasie dell'anca tra le femmine è stata confermata come fattore di rischio statisticamente significativo e indipendente, anche nella recente letteratura, assieme ad altri fattori di rischio.

La forma più diffusa di scoliosi è la scoliosi idiopatica adolescenziale (AIS), la cui causa è sconosciuta e la cui insorgenza e massima evoluzione è durante l'adolescenza.

È più frequente nel sesso femminile e mostra alcune differenze nei due sessi: nelle femmine, infatti, si ha una maggior precocità di insorgenza correlata all'anticipato sviluppo puberale, una maggior probabilità di progressione con conseguente maggiore necessità di trattamento e un più alto impatto psicologico.

Per tale motivo nelle femmine la valutazione clinica (di screening) deve essere più precoce rispetto ai maschi, correlata allo sviluppo puberale.

## **Patologie neuropsichiatriche**

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) sono patologie psichiatriche dall'eziologia complessa e multifattoriale, caratterizzate dalla persistenza di comportamenti finalizzati al controllo delle forme corporee e del peso, con conseguente danno per la salute fisica o per il funzionamento psicologico, che non conseguono ad altre condizioni mediche o psichiatriche.

Recentemente l'età di esordio si è abbassata notevolmente e si è assistito a una maggiore diffusione di forme "aspecifiche" che tendono a manifestarsi in entrambi i sessi. I disturbi del comportamento alimentare sono stati considerati per lungo tempo patologie prevalentemente femminili, con un rapporto maschi-femmine di 1:10. Attualmente, le prevalenze sono cambiate e vi è un maschio affetto per ogni quattro femmine con anoressia e uno per ogni 8-11 femmine con bulimia.

I Disturbi dello Spettro dell'Autismo (dall'inglese Autism Spectrum Disorders – ASD) sono disturbi del neurosviluppo, biologicamente determinati, accomunati dalla presenza di una persistente alterazione dell'area di sviluppo relativa alla comunicazione e interazione sociale e alla presenza di interessi ristretti e ripetitivi. Negli ultimi decenni si sta assistendo a un aumento esponenziale del numero delle diagnosi. Le stime di prevalenza indicano che i maschi sono affetti con una frequenza circa 4,4 volte maggiore rispetto alle femmine. Se da un lato, questo dato avvalorava l'ipotesi genetica che sottende l'origine dell'ASD, d'altro canto numerosi studiosi si sono domandati se le ragioni di tale discrepanza potessero anche risiedere nelle differenti manifestazioni cliniche del disturbo legate al genere. Infatti, studi in letteratura riportano come le caratteristiche cliniche dell'ASD nel sesso femminile siano frequentemente sfumate e dunque possano più facilmente sfuggire alla diagnosi. Di fatto, è risaputo che il cervello femminile presenta delle differenze rispetto a quello maschile e tale differenza è riscontrabile anche in termini di funzioni sociali, emotive e cognitive. Pertanto, lo stile comportamentale, cognitivo ed emotivo nelle femmine affette da ASD assume delle caratteristiche distintive peculiari rispetto ai maschi. Si suppone che le donne presentino maggiormente forme "lievi" di autismo e appaiano dunque più in grado di "camuffare" i sintomi dell'ASD, con un maggiore rischio di sottostima diagnostica.

### *2.2.2. Un tema emergente in pediatria: l'identità e la disforia di genere*

Ogni individuo ha un'identità di genere unica e solo lui può definirla. L'identità di genere è ciò che una persona sente interiormente di essere: un maschio, una femmina, un "po' di entrambi" o nessuno dei due. Tipicamente si sviluppa precocemente nell'infanzia e viene consolidata verso i 3-4 anni. Due concetti che si intrecciano profondamente con l'identità di genere, ma che non devono essere confusi con essa, sono il ruolo di genere e l'orientamento sessuale. Con ruolo di genere si fa riferimento a tutto ciò che si fa per esprimere agli altri l'appartenenza a un determinato sesso, cioè le norme comportamentali associate al genere in un dato sistema sociale, che è in gran parte frutto di consuetudini sociali a cui ci si può conformare o meno. I bambini a cui non piace giocare a calcio oppure le bambine a cui non piace mettere la gonna, non si conformano al loro ruolo di genere, ma questo non equivale al non percepirsi come maschi o femmine, rispettivamente. Allo stesso modo non bisogna confondere l'identità di genere con l'orientamento sessuale, ossia l'attrazione emotiva, affettiva e fisica che, in particolare dalla pubertà in poi, si prova verso persone del sesso opposto (eterosessualità), dello stesso sesso (omosessualità) o di entrambi i sessi (bisessualità). Identità di genere, ruolo di genere e orientamento sessuale sono tra loro strettamente intrecciati ma hanno una loro autonomia e interagiscono in modo molto complesso. A volte, l'identità di genere si può sviluppare in modo variante o atipico, ovvero può non coincidere con il genere assegnato alla nascita. Si parla di varianza di genere (VG) o "non conformità di genere" quando l'identità di genere o il ruolo di genere di un individuo differiscono dalle norme culturali comuni per una persona di un determinato sesso. Ci sono bambini e bambine che crescono desiderando un abbigliamento, giochi e attività che non coincidono con lo stereotipo di genere che la società impone loro. Sono bambini e bambine che si esprimono in maniera differente dalla maggioranza, ma non soffrono per essere identificati secondo il loro sesso di nascita. Ciò che invece caratterizza la disforia di genere (DG) – dal greco  $\delta\upsilon\sigma$  – male +  $\phi\omicron\rho\rho\iota\alpha$  – sopportare – è l'incongruenza tra la propria identità di genere e il genere assegnato alla nascita (e il ruolo associato a quel genere e/o a quelle caratteristiche sessuali primarie o secondarie) che si accompagna a sofferenza, malessere e stress. Dal 2013 DG ha sostituito la vecchia dizione disturbo dell'identità di genere, con l'obiettivo di focalizzarsi sul distress percepito dall'individuo che vive un'incongruenza tra il sesso biologico e l'identità di genere. La diagnosi di DG si basa sui criteri elaborati dal DSM-5 e uno dei criteri necessari è la presenza di una sofferenza clinicamente significativa

o una compromissione del funzionamento sociale, scolastico o in altre aree importanti. Per la diagnosi è necessario che la condizione sia persistente nel tempo, cioè che duri almeno 6 mesi. Secondo studi prospettici, nella maggioranza dei casi la DG scompare nel passaggio tra l'infanzia e l'adolescenza, e rimane solo nel 12%-27% circa dei casi; ma se perdura oltre la pubertà, raramente viene superata e per questo il periodo compreso tra i 10 e i 13 anni di età è considerato di cruciale importanza. La DG nell'età evolutiva è un tema molto complesso perché anche se un bambino o una bambina mostrassero tendenze tipicamente assimilabili alla DG, potrebbero non manifestarle nell'età adolescenziale o adulta e, dunque, c'è da prestare molta attenzione al fattore temporale.

La DG in età evolutiva presenta delle specifiche caratteristiche, alcune simili a quelle dell'adulto: affermazioni da parte del bambino o della bambina di essere del sesso opposto; preferenza a indossare gli abiti del sesso opposto; preferenza verso giochi che prevedono uno scambio di ruolo; preferenza a giocare con dei giochi destinati all'altro sesso; desiderio di essere dell'altro sesso; sviluppo di emozioni negative verso i propri genitali; rifiuto attivo verso giochi e attività destinate al sesso di appartenenza.

Nel mondo ci sono moltissimi adolescenti che si trovano ad affrontare un percorso di affermazione e che chiedono aiuto a un team multidisciplinare di medici, i quali prima di poter prendere una qualsiasi decisione, devono coinvolgere gli adolescenti in colloqui psicologici per prendere piena consapevolezza di tutti gli step di un percorso di affermazione di genere, di quali sono le aspettative e della necessità del supporto familiare. È questo approccio che permette ai ragazzi e alle ragazze di avere tutto il tempo necessario per riflettere. Infatti, le linee guida internazionali prevedono che gli interventi medici procedano in modo graduale, ogni fase deve essere accompagnata da un'attenta e approfondita valutazione dal punto di vista sociale, familiare e psicologico. Il punto di partenza dell'iter terapeutico è rappresentato dagli interventi reversibili, che prevedono l'assunzione di farmaci che bloccano l'ipotalamo determinando un blocco nella produzione di estrogeni e testosterone, interferendo negativamente sui caratteri sessuali secondari. Interventi parzialmente reversibili equivalgono a una terapia ormonale di affermazione di genere con l'obiettivo di indurre una pubertà congruente con l'identità percepita dalla persona. Per terminare, ci sono gli interventi irreversibili, ovvero gli interventi chirurgici di affermazione di genere, che sono previsti dopo la maggiore età.

## Riferimenti bibliografici

- Abreu A.P., Kaiser U.B. (2016), “Pubertal development and regulation”, *Lancet Diabetes Endocrinol*, 4: 254-264.
- Agostiniani R. *et al.*, “Recommendations for early diagnosis of Developmental Dysplasia of the Hip (DDH): working group intersociety consensus document”, *Italian Journal of Pediatrics*, 2020, 46: 150.
- American Psychiatric Association (APA), *Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali DSM-5*, Raffaello Cortina, Milano 2014.
- Baraldi E., Lanari M., Manzoni P., Rossi G.A., Vandini S., Rimini A. *et al.*, “Intersociety consensus document on treatment and prevention of bronchiolitis in newborns and infants”, *Ital J Pediatr*, 2014, 40: 65.
- Berberoglu M., “Precocious puberty and normal variant puberty: definition, etiology, diagnosis and current management”, *J Clin Res Pediatr Endocrinol*, 2009, 1: 164-174.
- Borchers A.T., Chang C., Gershwin M.E., Gershwin L.J., “Respiratory syncytial virus-A comprehensive review”, *Clin Rev Allergy Immunol*, 2013, 45: 331-379.
- Bordini B., Rosenfield R.L., “Normal pubertal development: part II: clinical aspects of puberty”, *Pediatr Rev*, 2011, 32: 281-292.
- Coleman E. *et al.*, “Standards of care for the health of transsexual, transgender, and gender-nonconforming people, version 7”, *Int J Transgenderism*, 2011.
- Ferrara P. *et al.*, “Adequate training and multidisciplinary support may assist pediatricians in properly handling and managing gender incongruence and dysphoria”, *J Pediatr*, 2022.
- Fombonne E., “Epidemiology of pervasive developmental disorders”, *Pediatric research*, 2009, 65: 591.
- Hautala L., Helenius H., Karukivi M., Maunula A.M., Nieminen J., Aromaa M., “The role of gender, affectivity and parenting in the course of disordered eating: a 4-year prospective case-control study among adolescents”, *Int J Nurs Stud*, 2011, 48(8): 959-972.
- Hegde D. *et al.*, “Developmental dysplasia of the hip in preterm breech infants”, *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 2020, 105: F556-F558.
- Husby S., Koletzko S., Korponay-Szabó I.R., Mearin M.L., Phillips A., Shamir R., Troncone R., Giersiepen K., Branski D., Catassi C., Lelgeman M., Mäki M., Ribes-Koninckx C., Ventura A., Zimmer K.P., “ESPGHAN Working Group on Coeliac Disease Diagnosis; ESPGHAN Gastroenterology Committee; European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease”, *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2012, 54: 136-160.
- Iwane M.K., Edwards K.M., Szilagyi P.G., Walker F.J., Griffin M.R., Weinberg G.A. *et al.*, “Population-based surveillance for hospitalizations associated with respiratory syncytial virus, influenza virus, and parainfluenza viruses among young children”, *Pediatrics*, 2004, 113: 1758-1764.

- Jacobi C., Morris L., Beckers C., Bronisch-Holtze J., Winter J., Winzelberg A.J., Taylor C.B., “Maintenance of internet-based prevention: a randomized controlled trial”, *Int J of Eat Disord*, 2007, 40(2): 114-119.
- Klein S., Flanagan K., “Sex differences in immune responses”, *Nat Rev Immunol*, 2016, 16: 626-638.
- Lai M.C., Lombardo M.V., Auyeung B., Chakrabarti B., Baron-Cohen S., “Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research”, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2015, 54: 11-24.
- Maggiore G., Nastasio S., Meazza C., Bozzola M., *Pianeta Celiachia: cosa c'è di nuovo?*, Edizioni Internazionali srl Divisione EDIMES, Pavia 2013.
- Marchesi A. *et al.*, “Kawasaki disease: guidelines of the Italian Society of Pediatrics, part I - definition, epidemiology, etiopathogenesis, clinical expression and management of the acute phase”, *Ital. J. Pediatr.*, 2018, 44: 102.
- Markle J.G., Fish E.N., “SeXX matters in immunity”, *Trends Immunol*, 2014, 35: 97-104.
- McCartney P.R., “Sex-Based Vaccine Response in the Context of Covid-19”, *JOGNN*, 2020, 49: 405-408.
- Moulton V.R., “Sex Hormones in Acquired Immunity and Autoimmune Disease”, *Front Immunol*, 2018, 9: 2279.
- Rapporto Vaccini 2020 – “Sorveglianza postmarketing in Italia”.*
- Sequeira G., Dayton K., “Transgender and gender-diverse youth”, *JAMA Pediatrics*, 2021.
- Smorgick Y. *et al.*, “Clinical and Radiographic Characteristics in Male and Female Adolescent Candidates for Idiopathic Scoliosis Surgery”, *IMAJ*, 2019, 21: 213-216.
- Sørensen K., Mouritsen A., Aksglaede L., Hagen C.P., Mogensen S.S., Juul A., “Recent secular trends in pubertal timing: implications for evaluation and diagnosis of precocious puberty”, *Horm Res Paediatr*, 2012, 77: 137-145.
- Sung S. *et al.*, “Incidence and Surgery Rate of Idiopathic Scoliosis: A Nationwide Database Study”, *Int. J. Environ Res., Public Health* 2021, 18: 8152.
- Tornese G. *et al.*, “About gender dysphoria”, *Medico e Bambino*, 2016.
- Wen-Han Chang, “A review of vaccine effects on women in light of the Covid-19 pandemic”, *Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology*, 2020, 59: 812e820.

## **2.3. Impatto delle diseguaglianze sulla salute riproduttiva e sulla natalità**

di *Nicola Colacurci\**, *Erika Pittana\**

### *2.3.1. Introduzione*

Tra le maggiori sfide che l'Italia si trova ad affrontare negli ultimi anni ci sono due fenomeni che hanno profonde implicazioni sul piano sociale ed economico, strettamente interconnessi tra di loro: le disuguaglianze di genere e la bassa natalità.

La legislazione italiana garantisce l'uguaglianza tra uomini e donne in tutti i contesti socio-culturali e, al fine di promuovere una sua completa attuazione, è stato anche istituito il "Codice delle pari opportunità tra uomo e donna" (D.Lgs. 11 aprile 2006, n. 198), che raccoglie la normativa statale riguardante l'uguaglianza di genere nei settori politico, sociale ed economico con lo scopo di "eliminare ogni forma di discriminazione basata sul sesso, che possa compromettere o impedire il riconoscimento, il godimento o l'esercizio dei diritti umani e delle libertà fondamentali nel campo politico, economico, sociale, culturale e civile, o in qualsiasi altro ambito".

Nella realtà, tuttavia, persistono in numerosissimi campi, soprattutto nell'ambito lavorativo e della progressione di carriera, disuguaglianze di genere che interferiscono non tanto sul desiderio riproduttivo quanto sulla programmazione della gravidanza e tendono a scoraggiare le donne dall'avere figli o a limitarne il numero.

Tale aspetto rappresenta sicuramente uno dei fattori implicati nella problematica della natalità.

### *2.3.2. La denatalità in Italia: le cause*

L'Italia sta affrontando una profonda crisi demografica, con diminuzione progressiva del tasso di natalità negli ultimi decenni. Ciò conduce a un invecchiamento della popolazione e a un tasso di sostituzione generazionale insufficiente a garantire il futuro economico e sociale del Paese. Non è un tema solo italiano, ma che riguarda quasi tutti i Paesi occidentali europei, con entità diverse in rapporto ai differenti sistemi di welfare sulla famiglia che vengono adottati.

\* Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli.

Nel 2020 sono stati registrati 15 mila nati in meno rispetto al 2019, con un totale di 1,24 figli per donna. È ormai un ricordo un tasso di fecondità superiore a 2, registrato per l'ultima volta nel lontano 1975. Il calo della natalità è iniziato infatti negli anni 80, che oggi spiega la riduzione numerica di donne “potenziali madri”, cioè in età fertile tra i 25 e i 44 anni.

Nel 2022 è stato raggiunto il nuovo record minimo di nascite che sono scese per la prima volta sotto le quattrocentomila unità.

La diminuzione delle nascite è associata inoltre a un progressivo rinvio della natalità: le donne in Italia diventano madri sempre più tardi, con un'età media al parto di due anni più alta rispetto al 1995 (oggi 32,4 anni). Si registra inoltre una percentuale sempre più alta di primi parti oltre i 40 anni: nel 2019 hanno raggiunto l'8,9% di tutti i primi parti.

Le cause della denatalità sono varie e di differente genesi: da una parte i cambiamenti sociali hanno marginalizzato la gravidanza che non rappresenta più il momento centrale nella vita di una donna, ma che anzi spesso viene vissuta come una limitazione al proprio percorso di maturazione personale e professionale, dall'altra il desiderio riproduttivo è frenato da problematiche economiche, di gestione pratica dei figli e infine da un incremento della sterilità di coppia, ancora più evidente in quanto il desiderio riproduttivo insorge in una età della donna in cui è fortemente ridotta la sua capacità riproduttiva.

Si possono pertanto distinguere:

1. Cambiamenti culturali e sociali: le dinamiche familiari stanno subendo profondi cambiamenti. Le nuove generazioni pongono maggiore enfasi sulla realizzazione personale e professionale e la scelta di dedicarsi alla genitorialità può essere posticipata o ridimensionata.
2. Preconcetti di disuguaglianza di genere: la visione, ancora presente in molti Paesi del mondo, che il ruolo sociale della donna è esclusivamente in rapporto alla sua capacità di essere madre, fortunatamente, non è più presente nella quasi totalità della popolazione del mondo occidentale ma è stata sostituita da un “modello maschile di successo”, in cui la donna per essere considerata socialmente e lavorativamente “al vertice” deve adattarsi a modelli di performance maschile, che non tengono conto delle peculiarità di genere. Due aspetti rappresentativi di questo fenomeno, sono:
  - a) la tendenza delle donne, particolarmente accentuata nei Paesi maggiormente produttivi, a rifiutare o dilazionare nel tempo le mestruazioni, mediante la contraccezione di lunga durata;
  - b) la promozione della preservazione ovocitaria da parte di multinazionali finalizzata a mantenere in un ciclo lavorativo la donna nel periodo di maggiore attività, cioè dai 30 ai 45 anni, posticipando la

richiesta e il desiderio di gravidanza oltre quell'età, senza compromettere la potenzialità lavorativa.

3. Una visione e una organizzazione ancora maschile del successo sociale: persiste, anche nei contesti socio-culturali più sviluppati, la prevalenza di uomini in posizioni lavorative apicali. Non esiste ancora una programmazione del lavoro che dia il giusto peso alla riproduzione e che non penalizzi la donna, gravida e madre, nel suo percorso di affermazione professionale. Il congedo di maternità e i sostegni politici alla gravidanza e ai primi 1000 giorni, così come immaginati e programmati oggi, non riescono a impedire di rallentare o fermare definitivamente l'ascesa sociale della donna.
4. Carezza di politiche familiari adeguate: la ridotta efficacia di politiche a sostegno delle famiglie e di servizi di assistenza all'infanzia realmente accessibili a tutti, può rappresentare un ostacolo significativo per le coppie che desiderano avere figli.
5. Non omogenea distribuzione sul territorio nazionale dei centri di diagnosi e cura della sterilità: scarsa presenza nel settore pubblico di attività terapeutiche di secondo livello (tecniche PMA) e inevitabile disparità di accesso alle procedure in rapporto alla disponibilità economica.
6. Non omogenea e uniforme qualità del percorso nascita: tra le diverse regioni e all'interno della stessa regione vi è un'evidente disparità di offerta assistenziale e di "sicurezza" del percorso nascita.
7. Scarsa incentivazione e promozione del percorso nascita da parte del SSN: il sistema tariffario è estremamente penalizzante a fronte di sempre maggiori necessità assistenziali in termini di *empowerment* della donna.
8. Fattori economici: la mancanza di sicurezza finanziaria e le difficoltà nell'accedere a opportunità lavorative stabili possono scoraggiare le giovani famiglie. Basti citare solo l'altissimo costo delle abitazioni: in molte aree urbane italiane i costi delle abitazioni sono elevati, determinando un ritardo nell'uscita dei figli dalle case familiari e rendendo difficile per i giovani nuclei familiari trovare una casa adatta alle loro esigenze.

D'altra parte, la correlazione tra partecipazione delle donne al mercato del lavoro e fecondità è attualmente evidente mentre, fino agli anni '70-'80, la donna era relegata preminentemente al ruolo riproduttivo e la gestione economica era affidata esclusivamente al partner maschile. Attualmente solo la presenza contemporanea di due stipendi permette alla coppia di immaginare, desiderare e realizzare una gravidanza, come si evince dai dati europei: dove le donne lavorano di più, nascono più bambini. Oggi, per avere, mantenere e crescere dei figli, non è sufficiente che solo uno dei

partner lavori ma è necessario che entrambi abbiano una posizione lavorativa stabile.

Il lavoro femminile è pertanto visto sia come momento di gratificazione e realizzazione personale, sia come necessità pratica per poter sostenere economicamente la gravidanza. Negli ultimi decenni, infatti, l'occupazione femminile in Italia è aumentata, anche se il divario rispetto agli uomini è ancora significativo, con una differenza del 17,5% registrata nel 2022. L'Italia è ancora oggi posizionata ai margini della classifica europea per partecipazione femminile al lavoro. L'effetto congiunto della recessione e della pandemia Covid-19, inoltre, ha amplificato le disuguaglianze di genere nel mercato del lavoro, tanto che nel 2020, oltre settantamila posti di lavoro sono stati persi dalle donne, mentre l'occupazione maschile è aumentata di sessantamila unità.

Il modello maschile di lavoro, la disuguaglianza ancora presente nella capacità occupazionale, ma anche nelle progressioni di carriera, negli stipendi tra uomo e donna, ma soprattutto un'organizzazione del lavoro di tipo maschile che non tiene conto delle caratteristiche di genere, che non promuove o incentiva la gravidanza, ma anzi penalizza la donna in gravidanza o la neomamma, contribuiscono pertanto a determinare profonde conseguenze negative sulla natalità.

### *2.3.3. Procrastinare l'idea di famiglia: scelta della donna o della società?*

L'aspettativa e la qualità di vita di uomini e donne è drasticamente migliorata nel corso dei millenni creando la percezione di avere a disposizione un periodo più lungo e dilazionato di vita da impiegare per lavoro, amore, famiglia e divertimento. Il benessere raggiunto nella società moderna fa sentire "giovani" e induce a pensare che si possa procrastinare a domani ciò che si potrebbe fare oggi e che i nostri antenati avrebbero fatto ieri, e la procreazione è senza dubbio una delle principali vittime di questo fenomeno. L'uomo e la donna si immaginano genitori sempre più tardi, ma mentre l'uomo ha dalla sua parte un sistema riproduttivo più clemente con una capacità di fecondare potenzialmente più lunga nel tempo, la donna nasce con un count-down inarrestabile che sancisce l'inizio e la fine della sua storia procreativa. La "colpevole", quindi, di una disparità di genere in questo caso è la natura stessa: la biologia ribadisce che ancora oggi la donna ha il massimo della capacità riproduttiva entro i 35 anni.

Invece, la ricerca di una gravidanza in età superiore ai 40 è attualmente sempre più frequente. Varie sono le motivazioni:

1. La disinformazione: sembra paradossale nell'era della globalizzazione e del progresso informatico, ma esistono ancora troppe donne che non conoscono la loro biologia riproduttiva e che si ritrovano a programmare una gravidanza quando è “troppo tardi”. È ancora diffusa l'idea che un figlio arriva appena lo si vuole, a qualsiasi età, e che bisogna solo decidere il momento economicamente e lavorativamente migliore perché si realizzi.
2. Modelli fuorvianti: sono sempre più le donne “famosi” ultraquarantenni, che palesano sui media la loro gravidanza, spesso descrivendola come un evento naturale, inaspettato e omettendo del tutto invece la difficoltà a ottenerlo, gli sforzi compiuti, l'eventuale ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita omologa o più frequentemente eterologa e lasciando intendere, invece, la semplicità dell'evento.
3. L'inspiegabile tabù: esiste ancora la reticenza a parlare, soprattutto ai giovanissimi, di sessualità e riproduzione. Sono poche le iniziative di sensibilizzazione nelle scuole, spesso concentrate ad affrontare tematiche più vicine all'età adolescenziale come la contraccezione e la protezione dalle malattie sessualmente trasmissibili. Ma in una società che guarda al futuro e al progresso e in cui i ragazzi sono sempre meno sognatori e sempre più pragmatici dovrebbe essere affrontato con loro anche il concetto di sessualità responsabile, meglio ancora, di maternità responsabile, che significa vivere a pieno la propria sessualità, evitando gravidanze indesiderate e malattie sessualmente trasmissibili e programmando una gravidanza nel periodo migliore, tenendo conto anche del proprio potenziale riproduttivo.
4. La competizione lavorativa: la convinzione che la temporanea interruzione lavorativa per la maternità e la cura della famiglia siano, non solo penalizzanti per la propria carriera, ma addirittura favorevoli progressioni di carriera di altri colleghi, porta alla decisione di rimandare “ad un momento migliore” che, in alcuni casi, non arriva mai.
5. Fermare il tempo: la preservazione della fertilità, tramite crioconservazione di ovociti è una procedura sempre più diffusa, ma mentre risulta assolutamente auspicabile e da diffondere in presenza di una motivazione medica, non può divenire una procedura da consigliare in maniera estensiva per motivi “sociali” perché, comunque, una gravidanza oltre i 40 anni, anche se ottenuta utilizzando i propri ovociti giovani, espone la donna a rischi molto più elevati, che non devono essere sottovalutati.

Qualunque sia la motivazione, dunque, che spinge una donna a ritardare il suo progetto genitoriale, la espone inevitabilmente a una maggiore difficoltà nel raggiungimento dello stesso. All'aumentare dell'età della don-

na si riduce la sua riserva ovarica sia in termini quantitativi che qualitativi, ma non sempre e non tutte sono consapevoli del limite e per tale motivo, spesso, le possibilità di ottenere una gravidanza rimangono basse, anche con l'aiuto di specialisti della riproduzione, in quanto nessuna tecnica di PMA riesce a modificare il patrimonio gametico della coppia.

A volte è proprio l'aiuto da parte del medico della riproduzione a mancare o a essere ritardato: troppo spesso succede infatti che medici generalisti o inesperti nel mondo della fertilità sottovalutino segni e sintomi che possono sottintendere una diagnosi importante, determinando una perdita di tempo nel percorso diagnostico-terapeutico, a volte essenziale per ottenere una gravidanza.

Tipico è l'esempio dell'endometriosi, patologia ad alto impatto riproduttivo, che frequentemente viene diagnosticata con notevole ritardo. Per giungere alla diagnosi è necessario porre la giusta attenzione a sintomi considerati quasi "fisiologici" come la dismenorrea, il dolore durante le mestruazioni. Solo la conoscenza dell'esistenza della patologia e l'esecuzione di indagini mirate ne permetterà una diagnosi precoce e quindi una corretta programmazione terapeutica che dovrà tenere conto del desiderio riproduttivo e del reale potenziale riproduttivo della donna.

### 2.3.4. *Se il figlio non viene: i limiti*

L'infertilità di coppia è in progressivo aumento.

I Centri dedicati alla diagnosi e terapia della sterilità di coppia sono poco presenti nelle strutture pubbliche, con assenza di un sistema di organizzazione spoke e hubs, che permetterebbe di effettuare indagini e terapie di I livello in centri territoriali e diagnosi e terapie di II-III livello concentrati in centri di riferimento.

Il ricorso a tecniche PMA può essere difficoltoso o molto oneroso per le coppie desiderose di un figlio a causa di vari fattori:

- restrizioni legislative: in Italia, la Legge n. 40 del 2004 regola le tecniche di PMA e stabilisce dei criteri stringenti per l'accesso a queste procedure;
- lunghe liste di attesa: lo scarso numero di centri di PMA in Italia, soprattutto in strutture pubbliche e private convenzionate, determina un allungamento dei tempi d'attesa. Il ritardare l'inizio dei trattamenti può causare ulteriore stress emotivo nella coppia e inoltre può determinare un peggioramento delle possibilità di successo. Si pensi, per esempio, alle donne ultraquarantenni candidate a una tecnica di PMA di II livello: l'attesa di soli sei mesi o un anno può cambiare drasticamente le

chances riproduttive; così come una donna giovane con insufficienza ovarica precoce o un uomo con alterazioni del liquido seminale;

- costi elevati: i centri di PMA privati in Italia sono numericamente di più, meglio organizzati e con una offerta assistenziale generalmente più performante. L'accesso al centro privato è più rapido e semplice ma presuppone una disponibilità economica, non alla portata di gran parte della popolazione italiana;
- non omogeneità nella qualità delle prestazioni: attraverso il registro nazionale PMA è possibile conoscere il numero di cicli e le percentuali di successo di ogni centro e questo criterio influenza ormai frequentemente la scelta della coppia. La diseguale distribuzione di centri ad alta efficienza in Italia tra Nord e Sud e da regione a regione pone le coppie di fronte a maggiori difficoltà e alla necessità di affrontare grandi spostamenti;
- stress indotto dal percorso terapeutico: le tecniche di PMA possono essere complesse e coinvolgere numerosi passaggi, visite mediche e procedure invasive. Questa complessità può essere fonte di stress e ansia per le coppie che stanno affrontando già un periodo emotivamente delicato;
- aspetti culturali: la diagnosi di infertilità viene nella maggior parte dei casi vissuta come un "lutto" e come tale subisce le diverse fasi della sua elaborazione. Alcune coppie evitano percorsi di PMA perché non accettano il problema o per paura del giudizio sociale o di quello delle famiglie;
- aspetti etico-religiosi: l'impiego delle tecniche di PMA o l'utilizzo di gameti donati potrebbero non essere accettati per motivazioni religiose o etico-morali.

In generale, le difficoltà che le coppie italiane possono incontrare nel cercare di effettuare una tecnica di PMA dipendono da una combinazione di fattori legali, finanziari, logistici ed emotivi. L'approccio ottimale è sicuramente quello multidisciplinare, con grandissima importanza al supporto psicologico: è importantissimo approfondire il disagio psicologico delle coppie ed esaminare le perplessità e le paure di uomini e donne di fronte alla diagnosi di infertilità. Gli uomini e le donne reagiscono diversamente di fronte a questa diagnosi: le donne vivono l'esperienza dell'infertilità in modo profondamente emotivo e personale, spesso coesiste un senso di colpa nei confronti di un ruolo, che è quello di madre, che viene meno agli occhi del partner, della famiglia e della società; l'uomo solitamente accetta in maniera più pacata la diagnosi che tuttavia può influenzare la percezione dell'identità maschile e il senso di realizzazione personale.

### *2.3.5. Disuguaglianza di genere nel mondo del lavoro e impatto sulla natalità*

Dati del 2022 evidenziano come all'aumentare del numero di figli nel nucleo familiare si riducano le ore lavorative materne e aumentino quelle paterne: gli uomini tra i 25 e i 54 anni hanno un tasso di occupazione totale dell'82,7%, che varia dal 76,1% per quelli senza figli al 90,4% per chi ha un figlio minore e al 90,8% per chi ne ha due; per le donne, invece, il tasso di occupazione totale è del 62%, raggiungendo il picco massimo del 67% tra le donne senza figli e il picco minimo del 56,1% tra quelle con due figli minori.

Questo indica che molte donne sono costrette all'inattività lavorativa a causa delle responsabilità familiari, soprattutto dopo aver avuto più di un figlio e questo dato non sembrerebbe essere influenzato da fattori geografici. La presenza di più figli ripropone la necessità di un modello familiare basato sulla divisione dei ruoli in cui l'inattività lavorativa per le donne è essenzialmente dovuta alla gestione della famiglia.

Confrontando i tassi di occupazione tra madri e padri, emerge che per le madri, avere figli riduce il tempo e l'energia dedicati al lavoro, mentre per i padri, la paternità aumenta la motivazione o la necessità di provvedere alla famiglia. Il fatto che gli uomini dedichino più tempo al lavoro dopo la paternità può aumentare i loro guadagni e, inoltre, può influenzare positivamente la percezione dei datori di lavoro riguardo alla produttività e alla responsabilità degli uomini.

### *2.3.6. La salute riproduttiva nella società moderna*

Oltre alla pianificazione familiare, che ha registrato profonde modifiche negli ultimi anni, la stessa salute riproduttiva sembra aver subito dei cambiamenti importanti.

In un contesto in cui uomini e donne impiegano tutte le loro energie per la realizzazione professionale, qual è il valore e lo spazio che viene dedicato alla coppia, al suo equilibrio psichico e sessuale, al suo desiderio riproduttivo?

Sono sempre di più gli impegni e lo stress che lo studio, il lavoro e la società impongono e troppo poco ci si preoccupa di che effetto possa avere questo sulla vita di coppia e sul proprio benessere.

Quanto questi aspetti sono concause nel determinismo di una sterilità di coppia?

Quanto questi fattori incidono preminentemente sulla donna, sul suo benessere e sulla sua capacità riproduttiva?

Sono le donne, per i cambiamenti socio-culturali di cui si è discusso finora, che maggiore subiscono una pressione sociale e professionale che fa sì che si instauri uno stato di stress cronico che si riflette sulla salute riproduttiva e sulla fertilità agendo principalmente sull'asse simpatico-adrenomidollare (SAM), con aumento dei livelli di cortisolo e di adrenalina e noradrenalina in circolo che vanno a interferire sulla funzionalità dell'asse ipotalamo-ipofisi-ovaio, con riduzione nella produzione del GnRH e quindi riduzione dei livelli di gonadotropine circolanti (FSH e LH). La classica manifestazione clinica successiva è l'oligomenorrea fino all'amenorrea, cioè l'assenza del flusso mestruale. Eventi particolarmente stressanti, insieme a dimagrimenti eccessivi, disturbi del comportamento alimentare, depressione maggiore, esercizio fisico intenso, sono cause di questo tipo di amenorrea definita appunto "da stress" o "ipotalamica". Tale situazione si realizza frequentemente in donne giovani che si ritrovano in ambienti di lavoro poco confortevoli e che subiscono per lungo tempo pressioni da parte di colleghi, datori di lavoro, famiglia e in generale dalla società, con inevitabile impatto sulla loro fertilità.

Ma tutta una serie di altri fattori può impattare, attualmente, sul potenziale riproduttivo in maniera differente tra uomo e donna.

## **Abitudini sessuali**

Negli ultimi anni si è osservato un incremento delle malattie sessualmente trasmissibili. Le cause principali sono rappresentate da: un'età del primo rapporto progressivamente più bassa, un maggior numero di partner sia per gli uomini che per le donne, così come una diminuzione dell'uso sistematico del preservativo, soprattutto tra gli adolescenti. Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 2021, si stima che ogni anno circa 374 milioni di persone contraggano una delle seguenti malattie: clamidia, gonorrea, sifilide e infezione da trichomonas. Il papilloma virus (HPV), responsabile della maggior parte dei tumori del collo dell'utero, in Italia ha una prevalenza del 6% circa nelle donne ed è una delle malattie sessualmente trasmesse più frequenti nell'età giovanile. Anche i casi di *Chlamydia trachomatis* (CT) nel 2019 hanno mostrato un incremento del 33%, in particolare nelle donne (+65%) e questo dato appare ancora più drammatico se si pensa che tale infezione è una delle cause più frequenti di danno tubarico che può essere permanente e determinare una sterilità femminile irreversibile.

Le malattie sessualmente trasmissibili (MST) sono spesso asintomatiche e possono pertanto passare inosservate e non essere trattate: questo

porta, in particolar modo nelle donne, a sequele permanenti che possono inficiare la futura fertilità.

Particolare attenzione meritano le infezioni urogenitali da *Chlamydia* la cui prevalenza è massima nei giovani al di sotto dei 25 anni. Sono le maggiori responsabili di malattia infiammatoria pelvica (PID), gravidanza ectopica e infertilità femminile.

Le infezioni da *Mycoplasma hominis* sono associate frequentemente a uretrite maschile, essendo responsabile di circa il 20% delle uretriti non gonococciche e del 30% delle uretriti ricorrenti o croniche. La co-infezione con la *Chlamydia trachomatis* è frequente. L'associazione con l'infertilità maschile è provata, sebbene non sia chiaro il meccanismo con cui questo avviene.

È importantissimo, pertanto, porre una diagnosi eziologica di tutte le vaginiti nelle donne e di tutte le uretriti nei maschi, anche clinicamente banali, per approntare una terapia mirata, la sola efficace nel ridurre le sequele a lungo termine, particolarmente evidenti e gravi nelle donne.

## **Obesità**

Una problematica emergente della società moderna è l'obesità giovanile. In Italia, nel 2015 la prevalenza dell'obesità era pari al 9,8% e il numero delle persone in sovrappeso si attestava al 35,3%, con una frequenza maggiore al Sud.

L'obesità impatta significativamente sulla salute riproduttiva, particolarmente nella popolazione femminile, dove interferisce sull'asse ipotalamo-ipofisi-ovaio determinando anovulazione e di conseguenza infertilità. Per tale motivo le donne con BMI elevato non solo hanno una maggiore incidenza di sterilità ma hanno anche tassi di gravidanza più bassi in PMA. Inoltre, bisogna ricordare che nessuna donna con BMI >30 dovrebbe essere sottoposta a cicli di induzione della super-ovulazione e si dovrebbe scoraggiare la gravidanza in donne con BMI elevato, in rapporto agli elevati rischi ostetrici materni e fetali.

### **2.3.7. Conclusioni**

La denatalità sta diventando ormai una emergenza nazionale che deve coinvolgere e responsabilizzare tutti, ciascuno nel proprio ruolo.

Sicuramente la complessità del problema merita interventi integrati che agiscano a più livelli, ma presupposto fondamentale alla sua risoluzione è l'eliminazione delle disuguaglianze di genere che incidono notevolmente

sia sul desiderio di gravidanza sia sulla attuazione del progetto riproduttivo. La ginecologia italiana ha da tempo posto l'accento sulla problematica della denatalità, conscia che la sua risoluzione deve vedere attivi in primis le Istituzioni, quindi i mass media e la popolazione generale.

È da tempo attiva nell'evidenziare e nell'offrire la sua collaborazione nella risoluzione di alcune problematiche che potrebbero contribuire a invertire il trend negativo:

- maggiore conoscenza da parte delle donne del loro “orologio biologico” e del periodo di maggiore capacità riproduttiva;
- educazione e formazione dei giovani alla conoscenza dei meccanismi che interferiscono con la riproduzione umana;
- educazione e formazione dei giovani a una sessualità e maternità responsabile;
- implementazione della sicurezza dei percorsi nascita, interagendo sulla dotazione organica, strumentale e logistica degli stessi;
- implementazione e omogeneizzazione dei percorsi di diagnosi e cura della sterilità di coppia, con particolare riguardo ai centri PMA;
- promozione di campagne di sensibilizzazione verso una preservazione della fertilità, che sia realmente acquisizione di stili di vita, di procedure mediche, di percorsi diagnostici e terapeutici finalizzati al rispetto e conservazione del potenziale riproduttivo, non solo delle donne, ma di tutti gli individui.

Il ruolo del medico e, nello specifico, del ginecologo, diventa fondamentale in questo contesto: è importante che lo specialista diffonda informazioni oggettive e supportate da dati scientifici a ogni donna, sensibilizzando ognuna di esse alle problematiche specifiche della fascia d'età in cui si trova. La vera chiave di volta di questo problema, infatti, risiede nell'informazione. Informare significa avere giovani che rispettano il loro corpo e conoscono il vero significato del termine “protezione”; significa avere giovani donne che non oscurano la progettualità familiare a favore di una professionale; significa avere uomini e donne che rispettino e premino il temporaneo allontanamento dal lavoro per la maternità e la cura dei figli; significa avere una società che non discrimina e che invece faccia delle differenze di genere un punto di forza e non un motivo di dibattito. Perché si realizzi tutto ciò bisogna formare una classe di ginecologi che abbia interiorizzato le conoscenze specifiche e che attui, in ogni contesto possibile, quanto ha appreso.

## Riferimenti bibliografici

AlmaLaurea, 2023, *Focus Gender Gap 2023*.

Collaborators GBDO, Afshin A., Forouzanfar M.H., Reitsma M.B., Sur P., Estep K. *et al.*, “Health effects of overweight and obesity in 195 countries over 25 years”, *N Engl J Med*, 2017, 377: 13-27.

*Documento SIGO sulla natalità*, 2022.

EIGE, *Gender, skills and precarious work in the EU*, 2017, p. 12.

Istat, *Natalità e fecondità della popolazione residente*, 2021.

Istat, 2023, *Dinamica demografica*, 2022.

Istat, *Il mercato del lavoro IV trimestre 2022*, 2023.

Ministero del Lavoro e delle politiche sociali (MLPS), Banca d’Italia e Agenzia nazionale per le politiche attive del lavoro (ANPAL), *Il mercato del lavoro: dati e analisi 2023*, 2023.

## 2.4. Fragilità e problematiche di genere nella popolazione anziana

di *Marco Trabucchi\**

### 2.4.1. Introduzione

Nel grande mondo dei fenomeni collegati all'invecchiamento, particolarmente critica è la condizione della donna. Il passare degli anni esercita infatti un'azione peculiare, che deve essere analizzata con attenzione specifica, perché sia possibile costruire a livello individuale e sociale risposte adeguate alla fatica (o alla gioia) indotta dal lungo tempo della vita.

Le differenze tra i generi nel processo di invecchiamento sono molte, a partire dal livello biologico; seguono le differenze indotte dai ruoli sociali, che tendono ad autoriprodursi. La medicina non è preparata ad affrontare queste differenze; mette in atto interventi aspecifici, inadeguati alle specifiche esigenze; solo negli ultimi anni si è sviluppata a livello internazionale una certa attenzione critica.

La conoscenza delle problematiche di genere è centrale per la costruzione di un sistema di protezione delle persone; di seguito ne vengono affrontate alcune, particolarmente rilevanti per il loro ruolo, ma anche perché si prestano a essere gestite in modo mirato a ridurre i danni di approcci generici, lontani dall'attenzione per il singolo individuo e le sue caratteristiche biologiche, cliniche e psicosociali. È quindi utile ricordare che vi deve essere un impegno sempre più preciso e coinvolgente per ridurre le conseguenze delle differenze di genere, secondo le indicazioni di una società civile che non può tollerare atteggiamenti che impediscono la sostanziale parità, che discende dal diritto stesso di cittadinanza.

La mancanza di attenzione dedicata al problema delle differenze di genere ha trascurato in questi anni alcune criticità, partendo dal dato riguardante il rapporto quantitativo tra donne e uomini vecchi. Nel mondo occidentale in generale la differenza alla nascita è di 4,5 anni, seppure con alcune specificità regionali. Di conseguenza le donne corrono un rischio maggiore di vivere la vedovanza durante l'ultima parte della loro vita e, allo stesso tempo, di coprire un ruolo di cura verso persone anziane non autosufficienti (non solo il coniuge, ma anche altri componenti della famiglia). Da queste dinamiche demografiche deriva anche un maggior rischio di solitudine, sebbene la diversa attitudine psicosociale della donna rispetto all'uomo tamponi, almeno parzialmente, questo rischio. Possono, inoltre,

\* Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia.

provocare conseguenze sul piano della salute somatica (indotta da una minore autocura e da una scarsa attenzione allo stile di vita) e delle funzioni cognitive, provocate dalla riduzione degli stimoli psicosociali e dell'attenzione al proprio ambiente. Ne consegue che la donna anziana è a maggior rischio di malattie croniche, che riducono l'autonomia e aumentano l'esigenza di servizi mirati. Peraltro, la donna anziana è titolare di pensioni più ridotte, sia perché non ha svolto impieghi retribuiti, sia perché il periodo di contribuzione è stato interrotto dalle esigenze famigliari. L'insieme di queste dinamiche dimostrano che la donna in età avanzata è a rischio di povertà, oltre che di solitudine, e quindi della possibilità di subire ingiustizie (da quelle palesi, come le truffe, a quelle meno evidenti subite nel nascondimento della famiglia). Su questo piano sarebbe necessaria un'attenzione maggiore da parte delle comunità, che dovrebbero esercitare una continua protezione senza attendere che intervengano le forze dell'ordine. Ma, se non vi è una coscienza diffusa sulla fragilità femminile in tarda età, è difficile indurre un'attenzione mirata. Sembra quasi che la fragilità porti necessariamente a una vita poco rispettata.

Una migliore conoscenza della realtà e la progettazione di adeguati provvedimenti costituirebbe una garanzia per il prossimo futuro. Ma oggi, realisticamente, vi è un'adeguata sensibilità in questa direzione? Si accetta, infatti, una realtà che cambia più lentamente di quando dovrebbe: è forse perché una parte della collettività trae vantaggi da questa?

Si deve ricordare che, oltre alle differenze biologiche, è la cultura che determina i ruoli, le funzioni sociali, le condizioni di vita, provocando differenze nelle dinamiche esistenziali delle donne. Il punto critico per un'analisi precisa dei fenomeni e la loro interpretazione consiste nel conoscere come si svolge l'interazione biologia-stili di vita e quindi a che livello sia necessario intervenire per garantire un futuro di vita buona alle donne che invecchiano. Sono sufficienti alcuni interventi sui fattori psicosociali per ridurre la sofferenza e il disagio delle donne? La medicina che ruolo riveste? Quale importanza hanno la prevenzione e la cura delle malattie croniche più comuni, come per esempio, la depressione e le demenze? Quale ruolo hanno le crescenti disparità sul piano sociale, come testimoniato dalla letteratura scientifica, nelle quali la donna è maggiormente coinvolta rispetto all'uomo, anche perché dispone di minori capacità di resilienza?

In sintesi, osservando la realtà odierna, il divario rispetto al benessere tra uomo e donna tende a restringersi o allargarsi con il trascorrere degli anni? Tra l'ipotesi della divergenza, che indica la persistenza (in aumento) della condizione di svantaggio della donna, e l'ipotesi della convergenza, cioè la riduzione delle differenze, esistono molte possibili nuances, quelle che, alla fine, permettono alla donna di vivere meglio o peggio quando invecchia. Attorno a queste dinamiche si capirà quale capacità avrà il

nostro mondo futuro di creare giustizia tra i generi, condizione che ha riflessi diretti sull'esperienza vitale delle nostre concittadine. Non si tratta di posizioni retoriche, in nome di un teorico egualitarismo, ma delle modalità concrete nelle quali vivranno le nostre figlie e i nostri figli, quando le difficoltà poste dalla demografia e dalle ridotte potenzialità economiche renderanno anche più critica la sopravvivenza degli anziani e la possibilità di costruire una società giusta.

#### *2.4.2. La salute della donna che invecchia*

La fragilità è un aspetto di rilievo nel processo di invecchiamento. La ben nota definizione di Rockwood del 2011 descrive la fragilità come uno stato clinicamente riconoscibile negli anziani connotato da un aumento della vulnerabilità, causata da un declino età dipendente della riserva fisiologica e della funzione in molti organi, così che è compromessa la capacità di affrontare gli stress di ogni giorno e, in particolare, quelli più acuti. Più del 10% delle persone che vivono nel territorio è fragile; in particolare è stato dimostrato un maggior rischio nel sesso femminile. Le differenze di genere dipendono da: maggior mortalità dell'uomo in età avanzata, maggior numero di malattie croniche nella donna, un maggior accumulo di grasso addominale nella donna, che induce un'inflammazione cronica, alcune vicende della vita come la gravidanza e l'accudimento dei figli, un probabile ridotto report da parte della donna di una compromessa condizione di salute.

È stato dimostrato che nell'associazione fragilità-compromissione cognitiva si esercita un maggior effetto della fragilità sulle funzioni esecutive nell'uomo rispetto alla donna. Al contrario, nelle donne si registrano maggiori conseguenze della fragilità sulle performance mnestiche e sulla velocità del pensiero.

Il genere gioca un ruolo cruciale anche nella salute mentale: infatti, depressione e ansia sono più comuni nella donna che invecchia rispetto all'uomo. Una conseguenza della diversità biologica o delle condizioni di vita? Varie possono essere le interpretazioni di questo fenomeno, che ha certamente una base biologica, ma è anche indotto dallo stile di vita.

#### *2.4.3. La donna anziana e i luoghi delle cure*

Il processo di invecchiamento in generale e il formidabile allungamento dell'attesa di vita alla nascita hanno aumentato le problematiche cliniche. È doveroso considerare le ambiguità del progresso avvenuto in

questi ultimi decenni; infatti, da una parte permette di vivere più a lungo, ma, dall'altra, l'esistenza subisce le rilevanti conseguenze della vita lunga sul carico di patologie croniche. Questa realtà comporta un maggiore uso dei servizi sanitari e assistenziali, con un aumento che oggi preoccupa gravemente i programmatori, ma anche i cittadini in generale, che subiscono le conseguenze di un aumento della domanda e la riduzione dell'offerta dei servizi. L'evoluzione del bisogno è peraltro avvenuta in tempi così rapidi, che il sistema nel suo complesso non è stato in grado di adeguarsi, sia per la mancata capacità programmatica di chi doveva prevedere il futuro, sia per l'esigenza di investimenti economici non sostenibili. Oggi, di conseguenza, i servizi non sono sufficienti per affrontare il forte aumento dei fruitori di età avanzata, adeguando procedure e contenuti. La ricerca clinica è indirizzata a ridurre il carico di malattie che accompagna l'età avanzata; non si tratta di identificare e costruire interventi puntiformi, quanto di mettere a punto uno stile di vita (con adeguati supporti clinici) in grado di ridurre il peso delle cronicità in età avanzata e, ove possibile, di prevenirla. In questa crisi complessiva tanto più manca la capacità di mettere in atto azioni di cura e assistenziali che tengano in conto le differenze di genere. Peraltro, se nel prossimo futuro dovremo affrontare gravi recessioni economiche, la speranza di disporre di sistemi sociali che rispettino le peculiarità dei singoli potrebbe essere vana. Infatti, le difficoltà economiche del prossimo futuro potrebbero, per esempio, nell'ambito dei sistemi sanitari e assistenziali, forzare la crescita delle nuove tecnologie, a costi più bassi rispetto alle attuali modalità di cura *labor intensive*. Ma questo approccio permetterà di adottare verso la donna interventi adeguati al bisogno? Vi è il rischio che in prospettiva si creino ingiustizie: chi paga sarà affidato alle mani di medici e operatori sanitari esperti (e probabilmente anche sensibili e attenti), mentre chi non può pagare personalmente le cure sarà affidato all'intelligenza artificiale e alle tecnologie che essa sarà in grado di generare. Sono problematiche aperte, che hanno una velocità inaspettata nel proporsi: chi mai avrebbe fatto queste considerazioni 5 anni fa? Quindi anche la specificità di genere si colloca nel grande insieme di fenomeni che caratterizzano il nostro tempo e che solo menti aperte sentono la necessità di affrontare. Tra questi è importante ricordare che l'intelligenza artificiale si fonda sullo status quo dell'oggi; non è quindi in grado di costruire modelli operativi che siano diversi dal passato.

Nell'ambito della specificità di genere come viene vissuta nei servizi per anziani uno spazio particolare riguarda l'ospedale. Si pensi alle modalità di lavoro e alle relative esigenze di ricoveri brevi; l'anziano si trova al centro di interventi intensivi, diretti a definire una diagnosi, per poi ricevere una terapia da completare a casa, senza che in ospedale si controlli il

risultato definitivo della cura. Questa dinamica ha un presupposto necessario, cioè che al ritorno a casa la persona trovi adeguati supporti, sia sul piano della vita quotidiana sia nell'esecuzione di pratiche come il rilievo di parametri biologici e la somministrazione delle terapie. In questa fase la donna si trova svantaggiata rispetto all'uomo, perché al ritorno a casa non sempre trova supporti adeguati, pronti a facilitare il rientro, mentre l'uomo trova quasi sempre la sua compagna. In questa condizione si sperimentano concretamente nella vita di tutti i giorni le differenze di genere, con riflessi sulla salute. Infatti, la donna ammalata priva di supporti sarà a rischio di una scarsa igiene, di un'alimentazione povera, dell'incapacità di seguire le cure. Anche sul piano psicologico, la solitudine è una realistica condizione per il tempo di vita della donna nei momenti più critici, come la dimissione dall'ospedale. In questa prospettiva gli ospedali di comunità hanno un ruolo rilevante, perché forniscono a chi non gode di protezioni a casa di un periodo nel quale la persona ritorna a una condizione di relativo benessere e quindi alla possibilità di tornare a vivere da sola. Molti ingressi nelle RSA sarebbero evitati se la donna si sentisse accompagnata durante quella che una volta veniva definita "convalescenza"; oggi il termine non è più di moda, ma la sostanza rimane la stessa, cioè un periodo nel quale la comunità, nelle sue diverse realtà, offre la possibilità all'anziano di riprendere il suo posto a casa e quindi nel vivo delle dinamiche sociali, rispettando le specificità di ogni cittadino. La donna è particolarmente sensibile a queste dinamiche e quindi soffre ancor di più dell'eventuale mancanza di un tempo a lei dedicato.

Oltre al ricovero ospedaliero è importante tenere presenti le differenze di genere rispetto al bisogno di essere accuditi, per esempio, da parte dei servizi di assistenza domiciliare integrata. Gli operatori, quasi sempre anch'essi di genere femminile, sviluppano empatia verso la donna assistita, riducendo così anche il vissuto di solitudine. Il limite in questo ambito è dato dal tempo contingentato entro il quale l'operatore deve svolgere il suo compito, sia pratico sia relazionale (quest'ultimo, spesso sacrificato!).

Anche nelle RSA vi sono condizioni profondamente diverse rispetto alla qualità della vita di uomini e donne. Gli uomini sono mediamente in difficoltà nel ricreare legami, mentre le donne sono più disponibili alla relazione, rendendo così più facile l'ambientamento.

Nei diversi servizi la presenza di demenza, più frequente nelle donne, crea situazioni peculiari, che non sempre trovano adeguate risposte. Talvolta compaiono disturbi comportamentali, che rendono difficile la permanenza nei vari ambiti assistenziali; in questi casi è necessaria una specifica formazione degli operatori. In particolare, nelle RSA si creano tra operatrici e ospiti femmine delle complicità, fondate su un reciproco rapporto af-

fettivo, che rendono più facile la vita delle ospiti. Queste dinamiche vanno valorizzate da parte di chi ha la responsabilità della gestione, in particolare in questi ultimi tempi quando la gravissima riduzione del personale rischia di inaridire le possibilità di relazioni tra operatori e ospiti. A livello di burocrazia regionale non si percepisce l'importanza che le nostre concittadine di età avanzata possano vivere in maniera dignitosa in ambienti che non sono sempre adeguatamente ospitali. Basterebbe che si pensasse al valore aggiunto sul piano umano di adeguati finanziamenti dedicati specificamente a permettere la crescita di relazioni efficaci. Qualcuno potrebbe ritenere uno spreco questi investimenti dedicati al costruire reti tra chi ha molto vissuto e chi cerca un senso professionale e personale nella propria generosità e disponibilità. Ma in una comunità coesa nessuno si deve sentire di peso e fonte di spreco; l'investimento in formazione, non sempre adeguato, dovrebbe essere la dimostrazione che la comunità ritiene suo compito creare reti nelle quali chi è più fragile (frequentemente la donna anziana) trova modalità serene per il tempo che scorre.

#### *2.4.4. Differenze di genere e il processo di cura*

Le procedure di cura devono essere diverse in base al genere. Fino a ora gli studi non hanno messo adeguatamente in luce le differenze rispetto a molti atti clinici, come, per esempio, all'azione dei farmaci in età avanzata nell'uomo e nella donna. Le sperimentazioni sono state drammaticamente inadeguate, in particolare per quanto riguarda i trattamenti a lungo termine in risposta alle malattie croniche. Oggi, seppure lentamente, l'attenzione degli studiosi si apre anche a tematiche fino a ora trascurate: un segno di progresso, che avrà certamente ricadute sulla qualità della vita delle donne anziane.

Nel processo di cura è importante il supporto fornito sia da operatori professionali, sia da persone senza una preparazione specifica. La maggior parte sono donne, che esprimono la propria attitudine al servizio in modo migliore di quanto non sappia fare l'uomo. Ciò significa che deve essere introdotta, rispetto al recente passato, un'attenzione maggiore alla formazione, sia sul piano tecnico clinico-assistenziale sia su quello psicologico. Il supporto da fornire a un anziano fragile è infatti pesante e complesso; solo una formazione adeguata permette di ridurre le incertezze dovute alla scarsa informazione, che generano ansia, e alle difficoltà relazionali, dovute alla mancata consapevolezza di un ruolo indispensabile. Nella relazione operatore-malato (o ospite di un servizio residenziale) si deve evitare che l'eccessivo carico di lavoro fisico e psicologico provochi gravi disagi e vere

sofferenze in chi presta il servizio, iniziando un circolo vizioso critico che porta a un peggioramento senza interruzione del servizio. La formazione è un passaggio doveroso, perché rende maggiormente consapevoli dell'importanza del servizio e fornisce strumenti per capire le differenti condizioni nelle quali vivono gli anziani. La formazione dovrà tener presente la specificità umana di chi impara un servizio sia le modalità di lavoro specifiche, in particolare quando rivolte all'uomo e alla donna. La storia, l'esperienza, le speranze sono diverse per ogni persona che si avvicina al ruolo di caregiver: la formazione deve avere la capacità di individuarle e di fondare su di loro un processo di maturazione umana e tecnica. A partire dal riconoscimento delle diversità di genere.

## Riferimenti bibliografici

- Carmel S., "Health and Well-Being in Late Life: Gender Differences Worldwide", *Front Med*, ottobre 2019.
- Chen C., Maung K., Rowe J.W., on behalf of the Research Network on an Aging Society, "Gender differences in countries' adaptation to societal ageing: an international cross-sectional comparison", *The Lancet Healthy Longevity*, agosto 2021.
- De Leo D., Trabucchi M., *Io sono la solitudine*, Gribaudo 2020.
- Ko H., Park Y.H., Cho B., Lim K.C., Chang S.J., Yi Y.M., Noh E.Y., Ryu S.I., "Gender differences in health status, quality of life, and community service needs of older adults living alone", *Arch Gerontol Geriatr.*, luglio-agosto 2019.
- Nair S., Sawant N., Thippeswamy H., Desai G., "Gender Issues in the Care of Elderly: A Narrative Review", *Indian J Psychol Med*, settembre 2021.
- Palomo I., García F., Albala C., Wehinger S., Fuentes M., Alarcón M., Arauna D., Montecino H., Mendez D., Sepúlveda M., Fuica P., Fuentes E., "Characterization by Gender of Frailty Syndrome in Elderly People according to Frail Trait Scale and Fried Frailty Phenotype", *J Pers Med.*, aprile 2022.
- Pinquart M., Sörensen S., "Gender differences in self-concept and psychological well-being in old age: a meta-analysis", *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, luglio 2001.
- Trabucchi M., *I volti dell'invecchiare*, San Paolo 2016.
- Trabucchi M., *Una lunga vita buona. Il futuro delle RSA in una società che invecchia*, Il Mulino 2020.
- Trabucchi M., *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita*, San Paolo 2022.
- van der Meulen Rodgers Y., Zveglic J.E. Jr., "Gender Differences in Access to Healthcare among the Elderly: Evidence from Southeast Asia", *Asian Development Review*, 38(2), September 2021.

### **3. Differenze di genere e salute in ambiti specifici**

#### **3.1. Le imprese del pharma, esempio virtuoso**

di *Enrica Giorgetti\**

##### *3.1.1. Introduzione*

L'industria farmaceutica investe da tempo in politiche aziendali e assetti organizzativi che favoriscono l'equità di genere.

Inizialmente una sfida, nel tempo è divenuta un approccio culturale inclusivo che pone il settore tra i comparti con maggior presenza femminile (44% rispetto al 29% degli altri settori industriali), con punte che vanno oltre la parità di genere (53%) se consideriamo l'area dell'R&D. La ricerca farmaceutica, infatti, ha bisogno di lungimiranza, fantasia e tenacia, doti tipiche delle donne.

Sarebbe riduttivo limitarsi a una analisi del divario di genere circoscritta alle opportunità di lavoro offerte e quindi solo quantitativa, in termini assoluti. Le donne si scontrano spesso con i modelli rigidi e poco inclusivi dei percorsi di carriera. Le imprese farmaceutiche, su questo, sono davvero un esempio virtuoso perché affidano alle donne ruoli molto importanti. Basti pensare che tra i dirigenti e quadri sono rispettivamente il 36% e il 47% del totale, rispetto al 15% e al 25% nella manifattura.

In termini occupazionali, tra il 2017 e il 2022, la farmaceutica ha visto una crescita del +9,2%, rispetto a +1,6% della media, soprattutto grazie agli inserimenti in R&S, produzione e personale di sede, con picchi di

\* Direttore Generale, FARMINDUSTRIA.

crescita ancora più alti se considerassimo le assunzioni di giovani (+16% under 35) e donne (+13,4%) a dimostrazione del carattere giovane e con forti tinte “rosa” dell’occupazione farmaceutica.

Uno dei punti di forza e di competitività di questa industria strategica è costituito proprio dalle Risorse Umane altamente qualificate (il 90% è laureato o diplomato). Oggi gli addetti sono 68.600, il 95% con contratto a tempo indeterminato. Il valore della produzione nel 2022 è stato di 49 miliardi. Un risultato attribuibile esclusivamente alla crescita dell’export (+43%). Un’occupazione stabile e di qualità può rappresentare un fondamentale indice di work life balance e favorire la progettazione di un sereno futuro familiare.

### *3.1.2. Oltre al welfare, nell’industria farmaceutica si punta a moderni modelli di wellbeing*

Secondo un concetto di sviluppo sostenibile, la crescita economica è collegata al benessere degli individui (in termini di salute e di qualità del lavoro), alla sostenibilità ambientale, all’inclusione sociale e all’aumento dell’istruzione, come previsto anche dagli obiettivi dell’Agenda 2030 dell’ONU che in Italia sono considerati nel processo di definizione delle politiche economiche.

L’industria farmaceutica mostra di essere una risorsa del Paese anche da questo punto di vista. Secondo i dati ISTAT si nota, per esempio, che il settore è primo per:

- miglioramento del benessere lavorativo, in particolare attraverso azioni per la conciliazione vita-lavoro e misure concrete a sostegno della genitorialità;
- acquisizione di risorse umane con un alto tasso di nuove competenze e formazione;
- azioni di responsabilità sociale e riduzione dell’impatto ambientale;
- iniziative di interesse collettivo esterne all’impresa.

Questi risultati sono possibili anche perché praticamente la totalità delle aziende farmaceutiche si avvale di un Sistema strutturato di Gestione delle Risorse Umane (44% nella media dell’industria). Tali sistemi consentono di allineare le aspettative individuali, del singolo dipendente, alle aspettative dell’organizzazione, favorendo il benessere dell’individuo (well-being) e la competitività dell’azienda. Tra i processi di gestione in uso nelle imprese farmaceutiche, i principali sono la valutazione delle prestazioni

(92% del totale delle imprese), la formazione (86%) e i meccanismi di incentivazione (72%).

Altra caratteristica importante del modello farmaceutico è rappresentata dal suo sistema di relazioni industriali, improntate su dialogo e partecipazione. Conseguentemente, la contrattazione aziendale è molto più diffusa che negli altri comparti industriali. Questo approccio innovativo ha portato a incrementare notevolmente la sperimentazione e la concreta implementazione di strumenti moderni di welfare e oggi wellbeing, puntando in particolare sulla salute, sul benessere psico-fisico e sulla natalità.

Più in dettaglio, a oggi oltre il 70% degli addetti del settore farmaceutico beneficia di efficaci politiche di welfare aziendale, in aggiunta all'assistenza sanitaria integrativa.

Grande attenzione è dedicata alla conciliazione vita-lavoro, al benessere dei dipendenti e dei loro familiari, all'assistenza ai familiari anziani o non autosufficienti, ai servizi di assistenza sociale e sanitaria, alle campagne di prevenzione, agli screening, alla promozione del benessere psico-fisico e degli stili di vita, alla diversità e inclusione sociale. Si rileva un'ampia diffusione del lavoro agile, c.d. smart working, applicato da oltre l'80% delle imprese e sempre più in forma strutturale (60% delle imprese).

Oltre alle nuove forme di organizzazione del lavoro, il 65% delle imprese farmaceutiche adotta misure volte a tutelare le pari opportunità, favorendo la diffusione del riconoscimento pubblico della Certificazione della Parità di Genere. In particolare, si tratta di misure a sostegno della genitorialità, quali la flessibilità oraria (71% rispetto al 49% della media manifatturiera) e il congedo per la nascita di un figlio oltre quanto previsto dalla legge (42% rispetto a 26%).

Sono ampiamente diffusi anche gli strumenti per la formazione e lo sviluppo professionale (progressione economica, crescita formativa, passaggio di ruolo, ecc.): l'81% delle imprese farmaceutiche prevede attività di formazione professionale non obbligatoria (media manifatturiera: 38%). L'elevata domanda, rispetto alla media, di abilità trasversali e soft skills dimostra il carattere strategico del tema delle competenze.

Le politiche di welfare aggiuntive a quelle previste da legge o CCNL sono poi molto più diffuse rispetto alla media dell'industria e si concretizzano, oltre all'assistenza sanitaria integrativa e la previdenza complementare, in servizi per la salute (es. medicina preventiva), il work-life balance e il benessere psico-fisico.

Senza dimenticare alcuni strumenti concreti (vedi paragrafo e infografica successivi), che possono favorire la natalità o migliorare la genitorialità. Il welfare ma soprattutto le politiche di wellbeing aziendale diventano

così un fattore strategico e irrinunciabile, la cui incidenza può sicuramente influenzare le scelte in ottica demografica, una delle principali sfide per l'Italia.

Non è un caso quindi che tra il personale dell'industria farmaceutica, con sempre più imprese che si stanno certificando per la parità di genere, si registri un numero di figli superiore del 45% rispetto alla media nazionale.

### **Quadro di sintesi delle principali politiche aziendali per il benessere dei lavoratori**

La produttività doppia dell'industria farmaceutica rispetto alla media in Italia va correlata ai forti investimenti e anche alle molte misure offerte dalle imprese ai lavoratori per metterli nelle migliori condizioni per conciliare vita e lavoro. Come fin qui delineato, le politiche aziendali che, in maniera concreta, guardano al benessere e alle necessità dei propri addetti sono molteplici e diffuse.

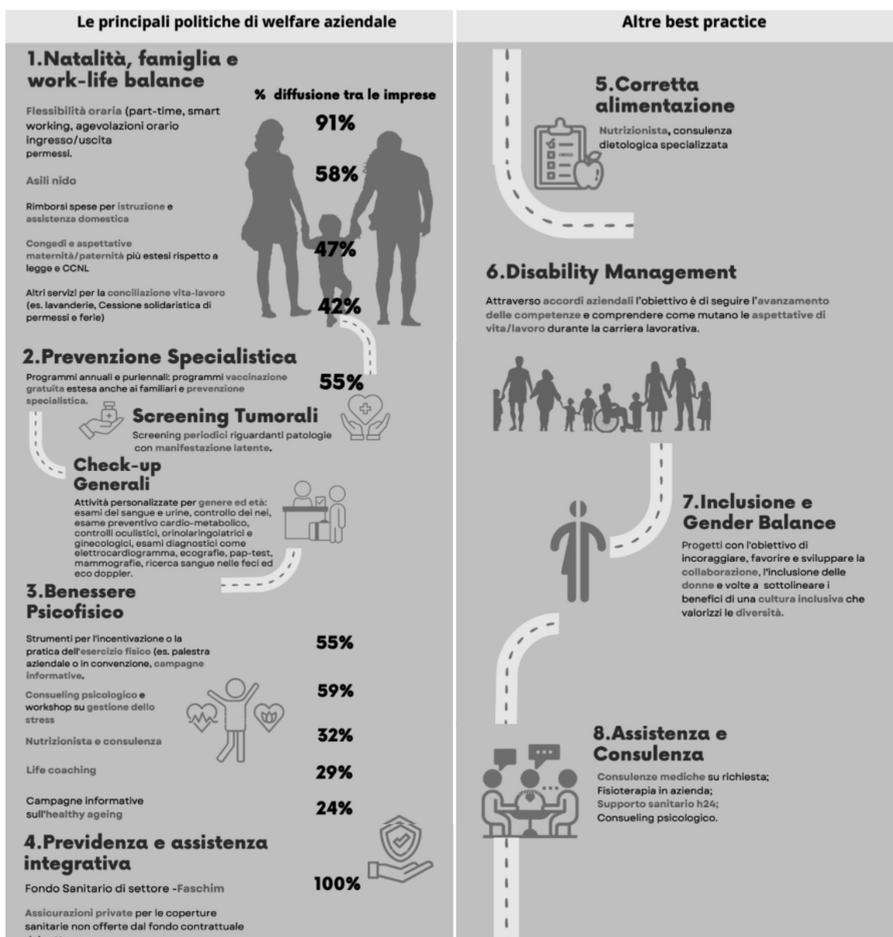
Di seguito, sinteticamente, un'elencazione qualitativa delle più importanti misure di welfare e wellbeing introdotte nelle imprese farmaceutiche.

#### *Principali politiche di Welfare Aziendale nel Farmaceutico*

<b>Categorie</b>	<b>Azioni di welfare</b>
<b>Natalità, famiglia e work-life balance dei Caregiver</b>	Dalla gravidanza alla maternità, dai percorsi di istruzione alla gestione familiare sono molti gli strumenti. Tra questi, in particolare: i permessi retribuiti per visite mediche, aggiuntivi rispetto alla legge e al CCNL (in alcuni casi illimitati per sé e per assistere i familiari); i congedi e le aspettative più lunghi, in caso di maternità/paternità, rispetto alla legge e al CCNL (spesso integrati al 100% dalle aziende); le agevolazioni di orario d'ingresso e uscita; la flessibilità (frequenti i casi in cui non si usa più il badge); l'utilizzo di part-time verticale e orizzontale; l'utilizzo dello smart working (in alcuni casi integralmente e a tempo indeterminato); le campagne di prevenzione e vaccinazione, screening periodici e pacchetti check-up dedicati alla maternità; l'attenzione alla medicina preventiva focalizzata sulle patologie femminili; gli asili nido e i rimborsi per le spese d'istruzione e di assistenza domestica. Servizi cui spesso se ne aggiungono altri quali: lavanderia, take away, calzoleria, ecc. Recenti sono invece i primi accordi aziendali riguardanti la cessione solidaristica dei permessi e delle ferie in favore di colleghi con patologie gravi o in stato di difficoltà ad assistere i propri cari non autosufficienti.

<b>Categorie</b>	<b>Azioni di welfare</b>
<b>Prevenzione</b>	<p>Sono spesso presenti i programmi annuali e pluriennali di prevenzione. Tra questi è possibile distinguere due macro-categorie: le campagne di vaccinazione e i programmi di prevenzione per specifiche patologie.</p> <p>1) Vaccinazioni gratuite sono spesso rivolte a tutte le tipologie di lavoratori ed estese di frequente anche ai familiari. E oltre ai più diffusi casi di quelle antinfluenzali, sono riscontrabili esempi di politiche di vaccinazione. Senza dimenticare che a volte vengono offerte fino a 15 vaccinazioni per gli adulti e due per i minori.</p> <p>2) Le campagne di prevenzione sono solitamente rivolte a iniziative specialistiche come, per esempio, per le patologie cardiovascolari, le bronchiti e le neoplasie più comuni.</p>
<b>Check-up</b>	<p>I check-up offerti a tutti lavoratori, a volte anche presso la stessa sede aziendale, sono certamente le misure più frequenti. Le attività, spesso personalizzate per genere ed età, vanno dagli esami del sangue a quelli delle urine, dal controllo dei nei all'esame preventivo cardiometabolico, dai controlli oculistici, otorinolaringoiatrici e ginecologici agli esami diagnostici come elettrocardiogrammi, ecografie, pap-test, mammografie, ricerca di sangue nelle feci ed eco doppler.</p>
<b>Screening</b>	<p>Tra le attività di check-up, un'apposita sezione è dedicata agli screening periodici riguardanti patologie subdole con manifestazione latente. Per esempio: tumori del seno, della tiroide, del cavo orale, della cute, del colon-retto e della prostata.</p>
<b>Benessere psico-fisico e miglioramento degli stili di vita</b>	<p>Oltre ai servizi offerti tramite piattaforme di welfare, riconosciuti in ogni impresa, si segnala in particolare la palestra aziendale con personal trainer o in alternativa le convenzioni presso Fitness Center. A queste si aggiungono le attività di Life coaching e workshop sulla gestione dello stress. Molte sono anche le campagne informative per incentivare l'esercizio fisico, i progetti outdoor e i momenti di aggregazione attraverso lo sport e gli eventi culturali.</p>
<b>Corretta alimentazione</b>	<p>Favorire la sana alimentazione il più delle volte avviene con l'ausilio di un nutrizionista nelle mense aziendali o in alternativa attraverso una consulenza dietologica personalizzata. In aggiunta frequenti sono le campagne informative sull'healthy eating, abbinate alla presenza giornaliera e gratuita della frutta fresca nelle aree break dell'azienda.</p>
<b>Disability Manager</b>	<p>Con accordi aziendali condivisi anche dalle Oo.Ss. nazionali di settore e dalle Associazioni dei Pazienti è stato dato il via ai primi progetti sperimentali pluriennali sul tema Diversità &amp; Inclusione lavorativa riguardanti i soggetti affetti da Sclerosi Multipla. Patologia con incidenza più che doppia nelle donne e nella maggior parte dei casi diagnosticata in età giovanile (20-40 anni). Il fine è innescare un insieme di azioni per promuovere il "benessere lavorativo" delle persone affette da Sclerosi Multipla con l'obiettivo di seguire l'avanzamento delle competenze e comprendere come mutano le aspettative di vita/lavoro durante la carriera lavorativa.</p>

<b>Categorie</b>	<b>Azioni di welfare</b>
<b>Inclusione lavorativa e politiche di Gender Balance</b>	Di recente implementazione sono i progetti con l'obiettivo di incoraggiare, favorire e sviluppare la collaborazione e l'inclusione delle donne all'interno dell'organizzazione, sia in posizioni manageriali che non, coinvolgendole in maniera eterogenea rispetto a posizioni lavorative, background, età e luogo di lavoro. Solitamente le azioni si concentrano sull'organizzazione di eventi e attività locali per diffondere e sottolineare i benefici di una cultura inclusiva che valorizzi le diversità.
<b>Altra assistenza e consulenza</b>	In aggiunta alle altre iniziative, sono riscontrabili positive prassi aziendali quali: consulenze mediche su richiesta, fisioterapista in azienda, supporto sanitario (in Italia e dall'estero) h24 e counseling psicologico.
<b>Assicurazioni Integrative</b>	Frequenti sono i casi in cui le aziende si fanno carico anche del contributo Faschim (fondo sanitario di settore) del lavoratore. Altre fattispecie, prevedono la possibilità, tramite ulteriori assicurazioni private, di estendere le coperture sanitarie non offerte dal fondo contrattuale di settore.



## Riferimenti bibliografici

Indicatori Farmaceutici, Farindustria, luglio 2023: [www.farindustria.it/app/uploads/2023/07/Indicatori\\_2023.pdf](http://www.farindustria.it/app/uploads/2023/07/Indicatori_2023.pdf).

ISTAT, "Pratiche sostenibili delle imprese nel 2022 e le prospettive 2023-2025", *Statistiche Today*, 27 aprile 2023.

## **3.2. Cultura, religione e genere: disuguaglianze di salute legate alla migrazione in Italia**

di *Claudio Giovannini\**, *Leuconoe G. Sisti\**, *Walter Malorni\**

### **3.2.1. Sommario**

La presenza in Italia di una popolazione straniera considerevole (5-6 milioni tra regolarmente soggiornanti – residenti e non residenti – e, in parte residuale, irregolarmente presenti) introduce significative trasformazioni nella demografia e sfide importanti nel garantire i diritti fondamentali, tra cui il lavoro, l'istruzione e, soprattutto, la salute. Problematiche comuni alle popolazioni migranti, indipendentemente dal Paese di transito o di destinazione, riguardano la difficoltà di accesso al sistema sanitario del Paese ospitante per scarsa conoscenza delle sue regole e del suo funzionamento, barriere legali e amministrative, geografiche, economiche, linguistiche e culturali, sfiducia verso un sistema che non viene riconosciuto come proprio, nonché difficoltà e incomprensioni che si incontrano nel rapporto con gli operatori sanitari. La religione, la cultura e il genere possono inoltre aumentare la difficoltà di accesso a servizi sanitari e di presa in carico adeguata dei bisogni di salute.

Gli operatori sanitari devono quindi essere opportunamente formati per riconoscere e affrontare appropriatamente le sfide rappresentate dal crescente pluralismo culturale e religioso dei pazienti.

### **3.2.2. Introduzione**

Una delle sfide per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) italiano è la lotta alle disuguaglianze di salute che comprende anche la promozione della salute di tutte le minoranze presenti sul territorio nazionale. Come previsto dall'art. 32 della Costituzione italiana e dalla normativa in materia di salute, l'Italia tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e mira a fornire adeguati servizi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione a tutti gli individui presenti sul territorio italiano, perseguendo l'universalità, l'uguaglianza e l'equità delle cure. Tra tutte le minoranze presenti sul territorio nazionale, quella rappresentata dagli immigrati, per le caratteristiche di numerosità e vulnerabilità sociale ed economica merita particolare attenzione. Rispetto a quanto avvenuto in

\* Centro per la Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

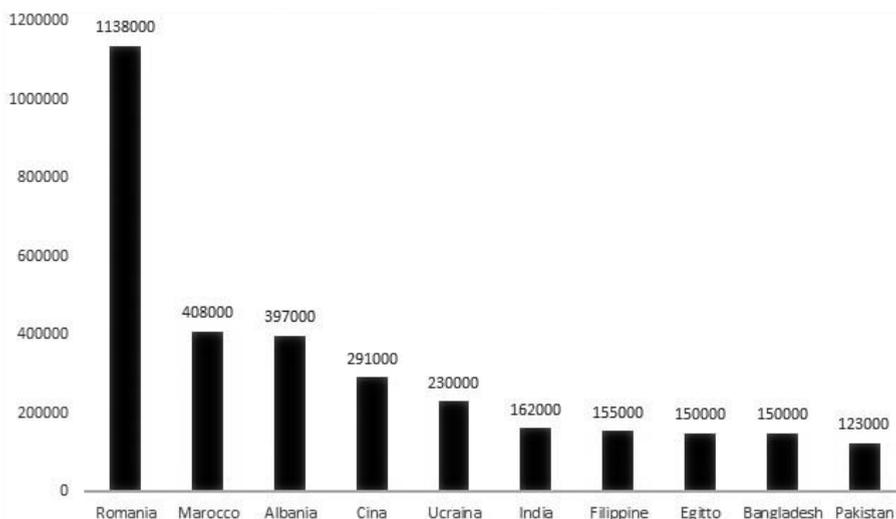
altri Paesi europei, la migrazione in Italia presenta alcune peculiarità: il breve periodo (poco più di trent'anni) in cui si è sviluppata e si è radicata fino a diventare un dato strutturale del Paese; la grande diversità di provenienza dei migranti (oltre 200 Paesi di tutti i continenti) e l'appartenenza dei migranti a confessioni religiose diverse da quella cattolica.

### 3.2.3. *Popolazione straniera in Italia: principali dati sulla situazione italiana al 1° gennaio 2022*

L'Italia ha assistito negli ultimi decenni a un flusso di immigrazione elevato. Secondo elaborazioni e stime ISMU su dati ISTAT, il totale degli stranieri regolarmente presenti in Italia al 1° gennaio 2022 è di 6.003.000, di cui 5.194.000 residenti, 303.000 non residenti (ma con regolare permesso di soggiorno) e 506.000 stranieri irregolari, senza permesso di soggiorno (dato stimato).

Donne e uomini immigrati sono presenti in Italia in percentuali quasi equivalenti, mentre i minori rappresentano il 20,3% del totale. Solo il 30% circa degli stranieri residenti in Italia proviene da un Paese dell'Unione Europea. Le nazionalità di immigrati più rappresentate tra i residenti sono quella rumena (1.138.000), seguita dalla marocchina (408.000), albanese (circa 397.000), cinese (291.000), ucraina (230.000), indiana (162.000), filippina (155.000), egiziana e bengalese (circa 150.000) e pakistana (123.000).

**Fig. 1 - Provenienza dei maggiori gruppi di immigrati in Italia**



La popolazione straniera è notoriamente giovane. La fascia di età compresa tra i 15 e i 39 anni rappresenta circa il 45% della popolazione straniera totale, rispetto al 26,2% della popolazione italiana. I residenti stranieri con più di 65 anni costituiscono il 3% del totale, mentre gli italiani over 65 sono il 23,7%.

### Studenti cittadini non italiani

Gli studenti con cittadinanza non italiana nell'anno scolastico 2020/2021 sono, in valori assoluti, 865.388, il 10,3% del totale. Di questi, il 66,7% è nato in Italia. Quasi un quarto dei figli di immigrati di età compresa tra i 3 e i 5 anni non frequenta la scuola dell'infanzia. Il 27% degli studenti stranieri è in ritardo scolastico *versus* il 7,5% degli italiani. Il 32% dei ragazzi stranieri tra i 18 e i 24 anni non prosegue gli studi rispetto al 10,7% dei ragazzi italiani.

### Religioni professate

Come riportato nella tabella sottostante, si stima che tra la maggioranza degli stranieri residenti in Italia al 1° luglio 2022, quasi 2.780.000 (53,1%) appartengano a religioni cristiane – la cui maggioranza (1.524.000) è di religione cristiano ortodossa – mentre 1.539.000 (29,4%) a quella islamica. Seguono buddisti, indù e sikh con percentuali inferiori, tra il 3 e il 2%, e infine religioni animiste, mentre risultano essere in numero consistente anche tra gli atei e gli agnostici (9,9%).

**Tab. 1 - Religioni professate dagli immigrati residenti in Italia**

Religione	% del totale	Numero	Paese di origine
<b>Cristiani</b>	<b>53.1</b>	<b>2,784,000</b>	
Ortodossi	29.1	1,524,000	Romania, Ucraina, Moldavia, Albania
Cattolici	17.1	898,000	Filippine, Albania, Polonia, Perù
Evangelici	2.8	145,000	Nigeria, Romania, Cina, Ghana
Copti	1.5	81,000	Egitto, Etiopia
Altri	3.0	136,000	–
<b>Musulmani</b>	<b>29.4</b>	<b>1,539,000</b>	<b>Marocco, Albania, Bangladesh</b>
<b>Buddisti</b>	<b>3.5</b>	<b>182,000</b>	<b>Cina, Sri Lanka</b>
<b>Induisti</b>	<b>2.1</b>	<b>109,000</b>	<b>India</b>
<b>Sikh</b>	<b>1.7</b>	<b>88,000</b>	<b>India</b>
<b>Altre Religioni</b>	<b>0.4</b>	<b>22,000</b>	–
<b>Atei, agnostici</b>	<b>9.9</b>	<b>518,000</b>	<b>Cina, Romania, Albania</b>

## Condizioni socio-economiche

L'87% degli immigrati è rappresentato da lavoratori dipendenti, concentrati soprattutto in alcuni settori: servizi collettivi (642.000), agricoltura (584.000), industria (466.000), alberghi e ristoranti (263.000), commercio (260.000) ed edilizia (235.000) seguiti da addetti ai servizi familiari, ossia badanti (179.500), collaboratori domestici e professioni assimilate (111.500). Preponderanti sono le forme contrattuali temporanee.

Negli ultimi anni, a causa di crisi economiche ripetute, della pandemia da Covid-19 e delle modificazioni geopolitiche dovute ai recenti conflitti avvenuti anche in Europa, è aumentato il numero di indigenti e senza fissa dimora tra i cittadini sia italiani che stranieri. Tuttavia, è la popolazione immigrata a risultare più esposta alla povertà: oggi più di una famiglia immigrata su quattro è indigente, a fronte di un'incidenza del 6% registrata tra le famiglie italiane.

Il tasso di disoccupazione dei cittadini stranieri (13,1%) è superiore a quello dei cittadini italiani (8,7%), mentre il tasso di occupazione degli stranieri (60,6%) è diminuito più intensamente in questi ultimi anni. I giovani e le donne sono i gruppi più svantaggiati. Più di 9 giovani su 10 svolgono lavori poco qualificati e poco retribuiti. Le donne immigrate hanno maggiormente sofferto della crisi rispetto agli uomini, tanto che la riduzione del tasso di occupazione femminile tra le straniere è doppia rispetto a quella osservata nei maschi.

### 3.2.4. *Aspetti salienti della salute degli immigrati*

In generale, i rifugiati e i migranti sono in buona salute e in alcuni casi in salute anche migliore delle popolazioni ospitanti. Per esempio, in termini di mortalità, gli immigrati sembrano essere avvantaggiati rispetto alla popolazione ospitante sia in Italia che in altri Paesi. Tuttavia, la letteratura disponibile evidenzia anche che le condizioni di vita sperimentate nei Paesi di origine, durante il transito e nei Paesi ospitanti possono incrementare il rischio di alcune patologie e che molte malattie croniche come l'ipertensione, il diabete, l'insufficienza renale cronica, l'obesità e la sindrome metabolica hanno una prevalenza maggiore nei migranti rispetto alla popolazione nativa a causa dell'interazione tra fattori genetici e comportamentali.

A tal riguardo, gli immigrati provenienti dai Paesi dell'Africa subsahariana e dell'Asia meridionale hanno un rischio più elevato di malattie cardiovascolari rispetto alla popolazione nativa italiana. In riferimento agli asiatici del Sud, vi è evidenza che essi – in particolare quando vivono in

Paesi ad alto reddito – abbiano un rischio considerevolmente più elevato di sviluppare diabete mellito di tipo 2 (DMT2) rispetto alla popolazione europea, e che sviluppano la malattia 5-10 anni prima con un indice di massa corporea inferiore. Secondo la Società Italiana di Diabetologia, il rischio di sviluppare il DMT2 rispetto alla popolazione italiana è da 3 a 5 volte superiore per chi proviene dal Sud-est asiatico, da 2 a 4 volte superiore per chi proviene da Medio Oriente e Nord Africa e da 2 a 3 volte superiore per chi proviene dall’Africa sub-sahariana. Complessivamente, il rischio di sviluppare il DMT2 tra i migranti è superiore del 55% rispetto agli italiani con caratteristiche simili.

Tra le patologie respiratorie, la prevalenza di asma e malattie allergiche negli immigrati provenienti da Paesi a medio e basso reddito è inferiore rispetto ai Paesi ospitanti ad alto reddito, ma il rischio di sviluppare queste malattie aumenta con la durata del soggiorno nel Paese ospitante, dimostrando che, oltre alla predisposizione genetica, anche i fattori ambientali giocano un ruolo decisivo nello sviluppo dell’atopia.

Per quanto riguarda il cancro, va notato che la maggior parte dei migranti proviene da aree geografiche (es. Africa, Centro e Sud America, molte regioni asiatiche ed Europa orientale) dove, a fronte di una maggiore prevalenza di fattori di rischio (es. infezione da papillomavirus nell’Africa sub-sahariana e nell’Europa orientale – aree che includono la maggior parte dei Paesi di origine degli immigrati in Italia) la sensibilità individuale e i servizi di screening non sono ancora fortemente consolidati. Anche le infezioni croniche predisponenti ai tumori, come l’epatite B e C e l’infezione da *Helicobacter Pylori*, hanno una maggiore prevalenza nell’Africa orientale e sub-sahariana per l’epatite B, nei paesi del Mediterraneo orientale e dell’Europa per l’epatite C e in Africa, Europa orientale, Asia e America Latina per *Helicobacter pylori*, rispettivamente.

Altre malattie croniche frequentemente osservate tra i migranti sono i disturbi muscoloscheletrici e gastrointestinali, le malattie genetiche e le malattie infiammatorie immuno-mediate, il disturbo post-traumatico da stress.

### *3.2.5. Aspetti culturali, religiosi e di genere degli immigrati che incidono sull’assistenza sanitaria*

Il diritto di accesso all’assistenza sanitaria in Italia è un principio che trova il suo fondamento nella Costituzione. Tuttavia, esistono diversi ostacoli che impediscono ai migranti di accedere ai servizi a cui hanno diritto: barriere linguistiche e culturali, barriere amministrative, scarsa conoscenza

za delle regole e del funzionamento del SSN, sfiducia nei confronti di un sistema sanitario non riconosciuto come proprio, nonché le difficoltà e le incomprensioni incontrate nel rapporto con gli operatori sanitari.

La cultura, l'appartenenza religiosa, le relazioni familiari e sociali, l'appartenenza di genere, il livello di istruzione, la situazione economica, il grado di inclusione nella società ospitante, determinano fortemente i comportamenti riguardanti la salute e l'accesso all'assistenza sanitaria. Per esempio, per citarne alcuni, le credenze religiose e culturali influenzano le scelte in materia di procreazione, donazione di organi e trapianto, cure palliative e rituali per il fine vita; l'adesione alle prescrizioni farmacologiche e alle indicazioni dietetiche, e gli atteggiamenti rispetto alla prevenzione.

### **Appartenenza di genere: diseguaglianze e discriminazioni**

Anche l'appartenenza di genere può avere importanti implicazioni per la salute. In molte culture, le donne dipendono dai maschi per l'interazione con gli operatori sanitari. Spesso delegano ad accompagnatori maschi la descrizione della storia clinica e dei sintomi e hanno difficoltà a essere visitate da professionisti maschi. A questo proposito, le donne indu generalmente non si recano a visita ginecologica se non in stato avanzato di gravidanza e generalmente, i musulmani – sia maschi che femmine – accettano di essere esaminati solo da professionisti dello stesso sesso. Anche le donne buddiste desiderano essere visitate e accudite preferibilmente da personale dello stesso sesso, mentre ai monaci è proibito essere assistiti da personale femminile. Inoltre, in alcune culture, gli individui di sesso maschile spesso evitano di rivolgersi all'assistenza sanitaria, anche in situazioni di emergenza, temendo che ciò possa sminuire il loro ruolo sociale nella comunità.

Costumi culturali e sistemi di valori differenti delle persone migranti sono spesso sconosciuti agli operatori sanitari e gli stereotipi e pregiudizi, che in alcuni casi persistono, ostacolano la comunicazione e la relazione medico-paziente alimentando la sfiducia dei migranti nel sistema sanitario ospitante e talvolta anche nella medicina occidentale. È inoltre da sottolineare che le informazioni multilingue sui diritti all'assistenza sanitaria della popolazione immigrata e sui servizi sanitari disponibili risultano essere ancora carenti.

Per quanto concerne la popolazione immigrata femminile, l'Italia ha recentemente registrato un aumento significativo della quota femminile nei flussi migratori. In precedenza, la migrazione femminile era essenzialmente spinta dal ricongiungimento familiare. A partire dagli anni '90, la crescente domanda di assistenza per anziani ha richiamato lavoratrici migranti (soprattutto dall'Est-Europa) e oggi le donne rappresentano, in media, la

metà della popolazione immigrata nel Paese, andando da valori inferiori al 30% nel caso degli immigrati dal Bangladesh o dall'Egitto, fino a oltre il 78% nel caso dell'immigrazione ucraina.

Rispetto alle donne italiane, le donne immigrate effettuano meno visite in gravidanza, meno ecografie e la prima visita prenatale in ritardo (l'11,5% delle straniere la effettua dopo la 12<sup>a</sup> settimana contro il 2,65% delle italiane), rischiando di non poter usufruire di diagnosi precoce di eventuali situazioni di rischio e del monitoraggio di eventuali condizioni patologiche.

Inoltre, l'adesione ai programmi di screening per il cancro al seno e al collo dell'utero, anche se in aumento, è ancora bassa per le donne straniere, così come la sensibilità sulla maternità consapevole e la pianificazione familiare. Le barriere linguistiche, culturali, ma anche amministrative e logistiche sono alcuni dei fattori chiamati a spiegare tali evidenze. Ne consegue che occorre ulteriore impegno da parte del SSN nel promuovere nelle donne immigrate l'accesso ai servizi sanitari dedicati alla tutela della salute femminile.

Si segnala inoltre come la popolazione femminile migrante possa essere portatrice anche di bisogni di salute specifici, come quelli correlati alla persistenza di pratiche chirurgiche tribali, spesso legate ad aspetti culturali e non infrequentemente anche a errate interpretazioni religiose, come le mutilazioni parziali o totali dei genitali femminili (MGF). Queste pratiche, seppur dichiarate illegali, sono ancora in uso soprattutto in alcune popolazioni dell'Africa settentrionale, del Corno d'Africa e degli altri Paesi della fascia sub-sahariana.

L'UNICEF stima che siano 125 milioni le donne nel mondo che vivono con le conseguenze delle MGF. Secondo le stime delle Nazioni Unite, 200 milioni di donne e ragazze in tutto il mondo hanno subito varie forme di mutilazione genitale e, in Italia, le stime indicano che sono circa 80.000 le donne, di cui 7.000 minori, che vivono con una MGF: un numero considerevole dovuto al consistente flusso migratorio femminile proveniente da Paesi ad alta prevalenza di MGF come Egitto, Nigeria, Etiopia e Senegal. La legge italiana (Legge 9 gennaio 2006, n. 7) è particolarmente severa in materia di MGF e prevede la reclusione da 4 a 12 anni per chi pratica mutilazioni, anche quando l'operazione è eseguita all'estero su una cittadina italiana o straniera residente in Italia. Quando la vittima è minorenne, la pena è aumentata di un terzo. Se la MGF viene effettuata da personale medico ne consegue la radiazione dall'albo e la sospensione dell'esercizio della professione. L'articolo 6 della stessa legge prevede anche l'obbligo, per il personale sanitario, di denuncia del riscontro di MGF alle autorità competenti.

Tuttavia, gli operatori sanitari spesso non sono adeguatamente formati nel riconoscere le MGF, dialogare con le donne sui rischi delle MGF e sulla normativa in vigore e informare le donne con – o a rischio di MGF – del loro diritto a presentare richiesta per il riconoscimento della protezione internazionale. Tale aspetto è centrale, se si considera che l'identificazione della presenza di MGF nelle donne (per esempio durante controlli ginecologici o al momento del parto) e l'appropriata sensibilizzazione ed educazione alla salute può rappresentare il primo strumento di tutela nei confronti delle figlie, siano esse neonate o bambine. A tal riguardo, la continuità informativa con il pediatra può facilitare le attività di prevenzione e sorveglianza dell'esecuzione della pratica.

Altra sfida per il sistema sanitario italiano che si confronta sempre più con componenti culturali e religiose diverse può essere rappresentata anche dalle circoncisioni rituali maschili, che interessano un'ampia porzione della popolazione immigrata, per lo più musulmana ma anche cristiana, e che in parte vengono effettuate clandestinamente con gravi conseguenze per la salute dei ragazzi e dei bambini.

Seppur non sono disponibili dati ufficiali sull'entità del fenomeno delle circoncisioni rituali non terapeutiche in Italia, alcuni dati possono essere ricavati implicitamente dai numeri e dalla provenienza di immigrati riportati nei Rapporti annuali sull'immigrazione pubblicati da Caritas Italiana e Fondazione Migrantes. Secondo le stime dell'Associazione dei Medici di Origine Straniera in Italia (AMSI) e della Comunità del Mondo Arabo in Italia (Co-mai), ogni anno vengono circoncisi circa 11.000 bambini, di cui 6.000 nei Paesi di origine e 5.000 in Italia. Almeno un terzo dei 5.000 interventi di circoncisione effettuati in Italia avviene al di fuori delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, in circuiti clandestini, a domicilio, o comunque in ambienti non protetti, e spesso da personale non medico pur essendo una pratica con un alto rischio di danno (sia precoce che tardivo) che può essere anche mortale. A tal riguardo, negli ultimi anni sono state numerose le notizie di decessi di bambini causati dall'esecuzione di circoncisioni da parte di operatori non qualificati e privi di formazione medica ed eseguite in ambienti igienicamente poco sicuri.

Uno dei motivi che spingono le famiglie ad affidare i propri figli a personale inadeguato, oltre agli alti costi del viaggio per il Paese di provenienza, è l'assenza della circoncisione non terapeutica all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per cui l'intervento, non essendo a carico del Servizio Sanitario Nazionale, in molte regioni italiane raggiunge costi considerevoli che le possibilità economiche di molte famiglie immigrate non consentono di coprire.

### 3.2.6. Conclusioni

L'accesso alle cure per la popolazione immigrata in Italia è tutelato da una delle legislazioni più inclusive nel panorama europeo e mondiale. Nonostante ciò, l'interpretazione e l'applicazione della normativa sull'accesso alle cure per gli stranieri risultano fortemente disomogenee sul territorio, sia a livello nazionale che all'interno delle stesse Regioni/Province Autonome. Si rende necessario continuare a riaffermare che i principi fondamentali del SSN (universalità, globalità ed equità) sono la base per la realizzazione del diritto alla tutela della salute, come previsto dall'art. 32 della Costituzione Italiana. L'obiettivo è quello di fornire adeguati servizi di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione a tutte le persone indipendentemente dalla religione, dall'etnia, dalla cultura, dal Paese di origine, dalla condizione economica e sociale e, non ultimo, dal genere. E l'esperienza del Covid-19 ci ha insegnato molto su questo tema.

L'inadeguata o insufficiente informazione dei cittadini immigrati è causa di limitato accesso e uso improprio dei servizi offerti dal SSN. La scarsità di mediatori linguistico-culturali nella maggior parte delle strutture sanitarie ma anche la scarsa disponibilità di materiale informativo multilingue sul diritto all'assistenza sanitaria e sulle modalità di accesso ai servizi sanitari costituiscono ostacoli all'accesso ai servizi del SSN. È dunque necessario che i Servizi Sanitari Regionali garantiscano informazioni dettagliate sui servizi offerti a tutte le persone presenti sul territorio italiano e facilitino l'accesso e la fruizione del diritto all'assistenza degli immigrati.

Culture, tradizioni e sistemi valoriali degli immigrati sono spesso ancora sconosciuti agli operatori sanitari italiani. Per esempio ignorate sono eventuali "restrizioni" religiose riguardanti farmaci o cibo che è/non è ritenuto lecito assumere, la gestione delle patologie croniche nei periodi di digiuno religiosi, i comportamenti e le diverse esigenze di rapporto con gli operatori sanitari relative all'appartenenza di genere, l'attuazione di pratiche come le circoncisioni maschili "casalinghe" o le MGF. Non solo le barriere linguistiche ma anche la mancanza di conoscenza delle attese sia spirituali che culturali del paziente immigrato può causare difficoltà di interazione, incomprensioni, scarsa soddisfazione del paziente, scarsa aderenza ai percorsi e alle cure prescritte con livelli inferiori di qualità delle cure e dell'assistenza che possono portare a esiti di salute peggiori. Appare quindi centrale implementare attività di formazione e aggiornamento rivolte alla pluralità delle figure socio-sanitarie che operano nei servizi sanitari e che interagiscono in misura sempre maggiore con la popolazione straniera.

Tutti gli aspetti critici descritti pongono questioni complesse nella promozione di salute e nel rapporto di cura con il paziente immigrato, o di

origine immigrata, e implicano la necessità di un approccio geografico, fenomenologico e personalizzato nella valutazione delle strategie da mettere in atto per instaurare un dialogo e un rapporto di fiducia con i pazienti e le pazienti con culture e abitudini diverse.

La conoscenza di tali criticità può offrire gli strumenti necessari per garantire il superamento di ogni discriminazione. La necessità di migliorare le strategie di *empowerment* e di comunicazione finalizzate a promuovere l'*health literacy* e la conoscenza degli immigrati del servizio sanitario – in termini di diritti e modalità di accesso – rappresenta una priorità politica, etica, funzionale alla maggiore efficacia ed efficienza del nostro sistema sanitario. È necessario, dunque, uno sforzo collettivo per operare sempre più per una sanità pubblica centrata sulla persona nel suo insieme, un sistema sanitario transculturale capace di accogliere e fornire servizi di prevenzione, diagnosi e cura a tutte le persone, indipendentemente dalla loro appartenenza o meno a una minoranza.

## Riferimenti bibliografici

- Caritas Italiana e Fondazione Migrantes, *XXXI Rapporto Immigrazione 2022. Costruire il futuro con i migranti*, Teu.
- Colonna A., Morini S., Sbarbati M., Solipaca A., Di Mauro A., Carducci B., Lanzone A., Moscato U., Costa S., Vento G., Valentini P., “Psychological Impact of the Covid-19 Pandemic on Pregnant Women”, *Front Pediatr*, 2022 Apr 12, 10: 790518. doi: 10.3389/fped.2022.790518.
- Commissione Parlamentare per l’Infanzia e l’Adolescenza, *Relazione sulle problematiche connesse alle pratiche di circoncisione rituale dei minori*. Senato della Repubblica – 4 – Camera dei Deputati. XVIII LEGISLATURA – DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI - DOC. XVI-BIS, n. 4. Disponibile al link: [www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/362164.pdf](http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/362164.pdf).
- Farina P., Ortensi L.E., Menonna A., “Estimating the number of foreign women with female genital mutilation/cutting in Italy”, *Eur J Public Health*, 2016 Aug, 26(4): 656-61. doi: 10.1093/eurpub/ckw015. Epub 2016 Mar 22.
- Fondazione ISMU ETS, *Ventottesimo Rapporto annuale sulle Migrazioni 2022*, FrancoAngeli, Milano 2023. ISBN 9788835151784. Disponibile al link: [www.ismu.org/ventottesimo-rapporto-sulle-migrazioni-2022](http://www.ismu.org/ventottesimo-rapporto-sulle-migrazioni-2022).
- Harvey C., “A Buddhist perspective on health and spirituality”, *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, 2006, 9(1). doi: <https://doi.org/10.1558/hsc.v9i1.33>.
- “Health Care Providers’. Handbook on Hindu Patients”. Division of the Chief Health Officer, Brisbane, *Queensland Health*, 2011 Disponibile al link: [www.health.qld.gov.au/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0024/156255/hbook-hindu.pdf](http://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0024/156255/hbook-hindu.pdf).
- Insieme per prenderci cura. Salute e identità religiose. Per un approccio multiculturale nell’assistenza alla persona. Induismo-Buddhismo-Ebraismo-

- Cristianesimo-Islam. 2020. Disponibile al link: [https://moked.it/ame/files/2020/04/Saluteidentitareligiose\\_nov\\_2020.pdf](https://moked.it/ame/files/2020/04/Saluteidentitareligiose_nov_2020.pdf)
- Istat, Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese. 8 luglio 2022. ISBN: 978-88-458-2079-3. Disponibile al link: [www.istat.it/it/archivio/271806](http://www.istat.it/it/archivio/271806).
- Marchesini G., Brodosi L., Montesi L., Petroni M.L., Caletti M.T. “Diabete e migranti: una realtà in evoluzione”, *Il Diabete Online, Organo ufficiale della Società Italiana di Diabetologia*, Editoriali, vol. 30, n. 3 ottobre 2018.
- OMCEO Newsletter. Associazione medici di origine straniera in Italia (AMSI) in collaborazione con l’area rapporti con i Comuni e Affari Esteri e Area riabilitazione dell’Ordine dei Medici di Roma. *Dati sulla circoncisione in Italia*, 25/03/2019. Disponibile al link: [www.dire.it/newsletter/odm/anno/2019/marzo/25/?news=N01](http://www.dire.it/newsletter/odm/anno/2019/marzo/25/?news=N01).
- Ortensi L.E., Farina P., Leye E., “Female genital mutilation/cutting in Italy: an enhanced estimation for first generation migrant women based on 2016 survey data”, *BMC Public Health*, 2018, 18(1): 129. doi: 10.1186/s12889-017-5000-6.
- Pacelli B., Zengarini N., Broccoli S., Caranci N., Spadea T., Di Girolamo C., Cacciani L., Petrelli A., Ballotari P., Cestari L., Grisotto L., Giorgi Rossi P.; IN-LiMeS Group, “Differences in mortality by immigrant status in Italy. Results of the Italian Network of Longitudinal Metropolitan Studies”, *Eur J Epidemiol*, 2016, 31(7): 691-701. doi: 10.1007/s10654-016-0177-z. Epub 2016 Jul 26.
- Sattar N., Gill J.M.R., “Type 2 Diabetes in migrant south Asians: mechanisms, mitigation, and management”, *Lancet Diabetes Endocrinology*, 2015 Dec, 3(12): 1004-16. doi: 10.1016/S2213-8587(15)00326-5. Epub 2015 Oct 18.
- Sisti L.G., Buonsenso D., Moscato U., Costanzo G., Malorni W., “The Role of Religions in the Covid-19 Pandemic: A Narrative Review”, *Int J Environ Res Public Health*, 2023 Jan 17, 20(3): 1691. doi: 10.3390/ijerph20031691.
- UNICEF. Female Genital Mutilation: UNICEF; 2022. Disponibile al link: <https://data.unicef.org/topic/child-%20protection/female-genital-mutilation>.
- United Nations High Commissioner for Refugees (UNHCR), *Emersione e referral delle persone sopravvissute a – o a rischio di – violenza di genere nel contesto della procedura di asilo. Procedure operative standard per le commissioni territoriali per il riconoscimento della protezione internazionale*. 2021. Disponibile al link: [www.unhcr.org/it/wp-content/uploads/sites/97/2022/07/SOPs\\_web.pdf](http://www.unhcr.org/it/wp-content/uploads/sites/97/2022/07/SOPs_web.pdf).
- World Health Organization, *Female genital mutilation 2022*, January 2023, World Health Organization. Disponibile al link: [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/female-genital-mutilation](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/female-genital-mutilation).
- World report on the health of refugees and migrants*, 20 July 2022, Global report, World Health Organization. Disponibile al link: [www.who.int/publications/i/item/9789240054462](http://www.who.int/publications/i/item/9789240054462).

### **3.3. Esiste un approccio di genere alla salute in ambito penitenziario?**

di *Elena Rastrelli*

#### *3.3.1. I bisogni di salute delle donne detenute*

Attualmente circa 11,7 milioni di persone sono detenute nel mondo, con un aumento costante negli ultimi anni e in alcuni Paesi le donne sono aumentate più degli uomini. Questo perché nella maggior parte dei casi vengono applicate politiche di condanna più severe verso i crimini associati all'uso di droghe, il principale reato per cui le donne entrano in carcere.

Le persone recluse, molto spesso vivono ai margini della società, hanno bassi livelli di istruzione e sono socio economicamente svantaggiate. Hanno frequentemente storie di dipendenza da alcol, fumo e droghe e stili di vita in cui la prostituzione, l'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa, ambienti malsani e una cattiva alimentazione le mettono a rischio di malattie come l'infezione da HIV, l'infezione da epatiti virali, la tubercolosi. Il peso della malattia mentale e del disagio psichico è maggiore rispetto alla popolazione generale, così come quello di alcune patologie croniche. Molte di loro non hanno avuto contatti, o hanno avuto contatti molto limitati, con i servizi sanitari prima di entrare in carcere.

Le donne detenute costituiscono una minoranza, rappresentando in media il 5% della popolazione detenuta mondiale. La maggior parte dei reati per i quali le donne sono incarcerate sono non violenti, legati al patrimonio od alle leggi sulle droghe, per i quali scontano condanne brevi. L'alto tasso di turnover che ne consegue, rende difficile individuarne le caratteristiche e le esigenze di salute.

Le donne detenute provengono generalmente da contesti emarginati e svantaggiati e sono spesso caratterizzate da storie di violenza, abusi fisici e sessuali. Fin dalla loro fondazione, le carceri sono state costruite e gestite per far fronte ai bisogni della maggioranza maschile; ne consegue che le donne sono spesso recluse più lontano dalle loro case. La difficoltà di mantenere i legami familiari è un problema soprattutto per chi ha figli a carico ed è il principale responsabile della cura dei minori e delle persone fragili: quando una madre entra in carcere, la sua famiglia spesso si disgrega.

Le donne in carcere hanno problemi di salute più numerosi e più specifici rispetto ai detenuti uomini e tendono a porre una maggiore richiesta

\* UOC Medicina Protetta – Malattie Infettive Ospedale Belcolle, Asl Viterbo.

di cura al servizio sanitario penitenziario. La maggior parte di esse non ha avuto contatti con i servizi sanitari durante il periodo precedente all'ingresso in carcere, ne consegue una minore consapevolezza del proprio stato di salute. Le donne detenute soffrono più frequentemente di problemi di salute mentale, tra i quali vengono segnalati i disturbi da stress post traumatico e la depressione. Più degli uomini hanno subito maltrattamenti e abusi psicologici e fisici e sono dipendenti da uso di sostanze stupefacenti o alcol; frequentemente hanno precedenti comportamenti sessuali ad alto rischio.

Tutti questi fattori predispongono alle alte prevalenze osservate delle infezioni trasmesse sia sessualmente che per via iniettiva: in particolare l'infezione da HIV (Human Immunodeficiency Virus) e i virus epatitici. L'infezione da HPV (Human Papilloma Virus) è molto più frequente e quadri più avanzati di cancro della cervice uterina si osservano in donne di età inferiore rispetto alla popolazione non istituzionalizzata. Sono maggiormente rappresentate patologie croniche come il diabete, l'ipertensione arteriosa, tutte le neoplasie. Infine, se il tasso di mortalità per overdose post-rilascio tra gli ex detenuti è elevato, lo è ancora di più nelle donne.

### 3.3.2. Riferimenti normativi internazionali

La salute in carcere è parte integrante della salute pubblica e lo ha sancito l'Ufficio regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con il progetto Health in Prisons del 1995, sostenendo gli Stati membri nel migliorare la salute pubblica affrontando l'assistenza sanitaria nelle carceri e facilitando i collegamenti tra la salute in ambito penitenziario e la salute della popolazione generale. Ma la salute in carcere è anche un diritto: le regole minime standard per il trattamento dei detenuti adottate per la prima volta nel 1957 sono state revisionate nel 2015 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e adottate come *Nelson Mandela Rules*. Tali regole (122), sono spesso considerate dagli Stati come la fonte primaria, se non l'unica, di standard relativi al trattamento in detenzione e comprendono indicazioni mediche specifiche per i diritti dei detenuti in merito alla loro salute e all'etica medica. Richiamano l'attenzione sul dovere di ogni Stato di garantire un alloggio adeguato, prestando attenzione ai determinanti ambientali della salute, e di fornire ai detenuti l'accesso a un'assistenza sanitaria gratuita, non discriminatoria ed equivalente, il diritto a ricevere cure mediche qualificate, consentite e riservate.

Gli aspetti e i diritti unici di genere, incluso il diritto a un'assistenza sanitaria adeguata al genere, sono riconosciuti a partire dalla Convention

on the Elimination of all Forms of Discrimination against Women del 1979. Nell'aprile 2009, l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con il supporto dell'Ufficio delle Nazioni Unite contro la Droga e il Crimine (UNODC), partendo dalla Dichiarazione sulla salute delle donne detenute redatta nella conferenza di Kyiv del novembre 2008, ha elaborato un documento di riferimento mondiale per la conoscenza e la promozione della salute delle donne detenute.

Le Regole delle Nazioni Unite per il trattamento delle donne detenute e le misure non detentive per le donne autrici di reato ("le Regole di Bangkok"), approvate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel settembre 2010, includono regole importanti relative alle esigenze di assistenza sanitaria genere-specifiche delle donne detenute. Gli standard che dovrebbero definire un sistema sanitario adeguato alle esigenze di salute delle donne in carcere possono essere riassunti come segue:

1. La reclusione delle donne dovrebbe essere sempre l'ultima azione a cui ricorrere. Devono essere disponibili quando possibili misure non detentive alternative idonee.
2. Lo screening medico all'ingresso dovrebbe includere uno screening completo per determinare le principali esigenze di assistenza. Dovrebbe anche determinare: le malattie sessualmente trasmesse o trasmesse per via ematica, compreso l'HIV; i bisogni di assistenza sanitaria mentale; la storia della salute riproduttiva delle donne detenute e relativi problemi; l'esistenza della tossicodipendenza e dell'abuso sessuale e altre forme di violenza subite prima dell'ingresso in carcere.
3. La riservatezza medica deve essere rispettata.
4. Anche i bambini che accompagnano le donne detenute dovrebbero sottoporsi agli screening sanitari e ricevere l'assistenza sanitaria almeno equivalente a quella della comunità.
5. Devono essere erogati servizi sanitari specifici per genere almeno equivalenti a quelli disponibili nella comunità.
6. Devono essere messi a disposizione l'assistenza completa per la salute mentale e i programmi di riabilitazione.
7. Devono essere attuati programmi per prevenire e curare l'HIV/AIDS rispondenti alle esigenze specifiche delle donne, compresa la prevenzione della trasmissione da madre a figlio.
8. Devono essere forniti programmi di trattamento specifico per le donne tossicodipendenti.
9. Le strategie di prevenzione del suicidio e dell'autolesionismo dovrebbero essere comprese in una politica globale di assistenza sanitaria mentale.
10. Le donne detenute dovranno ricevere l'informazione e l'educazione su tutte le misure di prevenzione sanitaria.

Documenti internazionali successivi sono andati a completare e a perfezionare le indicazioni genere-specifiche per la promozione della salute in ambito penitenziario. L'erogazione dei servizi sanitari in carcere, nella maggior parte dei Paesi del mondo, è prerogativa del Ministero della Giustizia o dell'Interno, invece che del Ministero della Salute. Questo potrebbe contribuire all'isolamento dei servizi sanitari penitenziari dai servizi sanitari pubblici, con conseguenti difficoltà nel reclutamento del personale e nella garanzia della qualità. Esistono differenze sostanziali tra i Paesi per quanto riguarda l'assistenza sanitaria alle donne detenute. Per esempio, vi è una notevole variazione nella disponibilità di cure per la tossicodipendenza, comprese le terapie sostitutive per gli oppiacei e le misure di riduzione del danno come i programmi di scambio di aghi e siringhe. Esistono differenze nei modi in cui vengono affrontati i problemi di salute mentale. In alcuni sistemi, lo screening della salute mentale non fa parte della normale procedura all'ingresso, così come lo screening per rilevare una storia di violenza. Inoltre, l'assistenza sanitaria per le donne incinte in carcere è spesso lontana dall'essere equivalente a quella disponibile nella comunità: la preparazione al parto, l'alimentazione durante la gravidanza e il sostegno all'allattamento al seno, in alcuni Paesi sono insoddisfacenti.

### *3.3.3. Focus sulla detenzione femminile in Italia*

In Italia la storia della detenzione femminile è caratterizzata dall'esigenza di mettere sotto tutela e rieducare quelle donne che fino alla fine dell'800 erano responsabili perlopiù di reati minori e di comportamenti "deviati" rispetto alla norma: prostitute, abbandonate, povere. Gli istituti femminili erano fondati da donne dell'alta borghesia o da ordini religiosi e gestiti dalle suore fino alla riforma del 1975. La "gestione familiare" era volta a rieducare le donne ad attività riconosciute come tipicamente femminili come i lavori domestici e alla riabilitazione del loro ruolo di mogli e di madri nella società. Se, a partire dall'Ordinamento Penitenziario Legge 354/1975, gli interventi normativi sono rivolti al problema della genitorialità materna e paterna al fine di mettere al centro il diritto di salute del minore, è solo nel 2008 con la Circolare del DAP del 17 settembre che viene riconosciuta la specificità della detenzione femminile e le lacune normative e organizzative presenti fino ad allora. Nello stesso anno avviene il passaggio della sanità penitenziaria al Servizio Sanitario Nazionale.

Nel 2016 parte dal Ministero della Salute uno slancio rinnovato verso lo sviluppo della Medicina di Genere che viene recepito all'interno degli Stati Generali dell'Esecuzione attraverso un tavolo tematico specifico

“Donne e carcere”. All’interno di questo sono state proposte iniziative mirate al superamento delle criticità e a un avvicinamento alle esigenze delle donne detenute: la formazione professionale, la territorialità della pena soprattutto in riferimento alle detenute madri, la salute fisica e psichica con particolare attenzione alla Medicina di Genere, all’affettività, alla sessualità, all’istruzione e alle attività ricreative e sportive. Anche all’interno di società scientifiche e in gruppi di lavoro clinici, viene definita la necessità di focalizzare gli studi su questa popolazione del cui stato di salute si conosceva molto poco essendo stati incentrati gli studi precedenti sulla popolazione detenuta generale prevalentemente maschile.

A oggi le donne rappresentano poco più del 4% della popolazione detenuta sul territorio nazionale, di cui solo un quarto sono ospitate negli istituti esclusivamente femminili di Trani, Pozzuoli, Roma e Venezia; le restanti sono distribuite nelle 44 sezioni femminili ospitate all’interno di carceri maschili. Al 30 giugno 2023, erano presenti 18 madri con 18 figli al seguito. Le caratteristiche generali, così come le esigenze di salute, sono conformi a quelle osservate nel resto del mondo. Dai dati disponibili osserviamo prevalenze significativamente superiori rispetto alla stessa popolazione detenuta maschile dell’infezione da HIV e dell’epatite virale C. Molte delle reclusi sono inconsapevoli del proprio stato di salute e hanno avuto scarso se non assente accesso ai programmi di screening prima di entrare in carcere.

### 3.3.4. *Le donne transgender*

L’infezione da HIV risulta avere negli individui transgender prevalenze nettamente superiori rispetto ad altri gruppi di popolazione, e ciò in particolare nelle donne transgender. I fattori di rischio a livello individuale non sono isolati; derivano da, e si intersecano, con altri fattori, come disagio psichico, uso di droghe e molte forme di emarginazione e stigmatizzazione che limitano, tra l’altro, le opportunità educative e lavorative all’interno della comunità, così come il riconoscimento legale del genere prescelto. Le disuguaglianze strutturali e le discriminazioni che aumentano il rischio di contrarre l’HIV, creano ostacoli significativi all’accesso ai servizi di prevenzione e di trattamento; gli stessi predispongono le persone transgender a un rischio maggiore di arresto e carcerazione. Di recente, in alcune parti del mondo, sono state adottate misure per tutelare i diritti delle persone transgender. Norme internazionali suggeriscono anche azioni volte a proteggere le persone di genere diverso e a eliminare differenze di genere, violenze e discriminazioni nei loro confronti nelle carceri.

### 3.3.5. Conclusioni

A oggi, tuttavia, si riscontrano inadempienze e criticità nella promozione della salute genere-specifica in ambito penitenziario. Per facilitare un vero cambiamento, le principali parti interessate, quali i legislatori, gli organi di controllo in ambito penitenziario, i ministeri responsabili delle carceri, i rappresentanti della comunità, gli esperti dei diritti umani, le organizzazioni civili della società e gli specialisti, dovrebbero congiuntamente promuovere e sostenere la realizzazione degli interventi mirati alle persone e al contesto in cui esse vivono il periodo detentivo.

### Riferimenti bibliografici

- Antonetti G., “The health needs of women prisoners: an Italian field survey”, *Ann Ist Super Sanità*, 2018.
- Carabellese F., “Female psychopathy: A descriptive national study of socially dangerous female NGRI offenders”, *Int J Law Psychiatry*, 2020.
- Dalla parte di Antigone. Primo Rapporto sulle donne detenute in Italia*, 2023.
- Di Giuseppe G., “HPV Vaccination and Cervical Cancer Screening: Assessing Awareness, Attitudes, and Adherence in Detained Women”, *Vaccines (Basel)*, 2022.
- Dipartimento dell’Amministrazione penitenziaria-Ufficio del Capo Dipartimento-Sezione Statistica, 2023.
- Dipartimento dell’Amministrazione Penitenziaria, “Regolamento interno per gli istituti e le sezioni femminili”, Circolare n. GDAP-0308268-2008, 2008.
- DPCM 1 aprile 2008, “Modalità e criteri per il trasferimento al Servizio sanitario nazionale delle funzioni sanitarie, dei rapporti di lavoro, delle risorse finanziarie e delle attrezzature e beni strumentali in materia di sanità penitenziaria”, *GU Serie Generale n. 126 del 30-05-2008*, 2008.
- Fiore V., “HCV spread among female incarcerated population and treatment pathways to viral elimination in Italian prison settings: clinical perspectives and medico legal aspects”, *BMC Infect Dis*, 2022.
- Gender Specific Standards to Improve Health and Wellbeing for Women in Prison in England, 2018.
- “Il genere come determinante di salute. Lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura”, *Quaderni del Ministero della Salute*, 2016.
- “La detenzione al femminile”, *Ricerca sulla condizione detentiva delle donne nelle carceri di Piacenza, Modena, Bologna e Forlì*, 2010.
- Legge 26 luglio 1975 n. 354 e successive modifiche.
- McLeod K. *et al.*, “Global Prison Health Care Governance and Health Equity: A Critical Lack of Evidence”, *AJPH PERSPECTIVES*, 2020.

- Rastrelli E., “La salute genere-specifica in ambito penitenziario”, *Ital J Gender-Specific Med*, 2016.
- Rastrelli E., “Nasce ROSE: Rete donne Simspe”, *Agorà Penitenziaria*, 2016.
- Rastrelli E., “Women Living with HIV in Italian Prison Settings: Results from the Gender-Specific ROSE Network”, *Viruses*, 2023.
- Report 2019 sulla salute in carcere in Emilia-Romagna, 2019.
- Stati Generali dell’Esecuzione Penale, 2016.
- Stutterheim S.E., “The worldwide burden of HIV in transgender individuals: An updated systematic review and meta-analysis”, *PLOS ONE*, 2021.
- United Nations Office of Drugs and Crime, “Technical brief: Transgender people and HIV in prisons and other closed settings”, 2022.
- Van den Bergh B.J., “Imprisonment and women’s health: concerns about gender sensitivity, human rights and public health”, *Bull World Health Organ*, 2011.
- Van den Bergh B.J., “Women’s health and the prison setting”, World Health Organization, 2014.
- Van Hout M.C., “‘Women’s right to health in detention’: United Nations Committee Observations since the adoption of the United Nations Rules for the Treatment of Women Prisoners and Non-custodial Measures for Women Offenders (Bangkok Rules)”, *Journal of Human Rights Practice*, 2023.

### 3.4. La violenza contro le donne: strategie di prevenzione e di intervento

di *Alessandra Kustermann\**, *Giussy Barbara\*\**

#### 3.4.1. *Violenza contro le donne: definizione*

Con l'espressione "violenza nei confronti delle donne" si intende designare una "violazione dei diritti umani e una forma di discriminazione contro le donne, comprendente tutti gli *atti di violenza fondati sul genere* che provocano o sono suscettibili di provocare danni o sofferenze di natura fisica, sessuale, psicologica o economica, comprese le minacce di compiere tali atti, la coercizione o la privazione arbitraria della libertà, sia nella vita pubblica, che nella vita privata". Questa definizione è inclusa nella Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica (chiamata anche "Convenzione di Istanbul"), ambizioso strumento giuridico che chiede ai governi che l'hanno ratificata di adottare una serie completa di misure per combattere tutte le forme di violenza contro le donne, riconoscendole come violazione dei diritti umani.

Quando si fa riferimento al "genere" come determinante della violenza contro le donne ci si riferisce a ruoli, comportamenti, attività e attributi socialmente costruiti che una determinata società considera appropriati per donne e uomini. L'espressione "violenza contro le donne basata sul genere" designa quindi qualsiasi violenza diretta contro una donna in quanto tale, o che colpisce le donne in modo sproporzionato. La "violenza domestica" è una particolare forma di violenza di genere, in cui tutti gli atti di violenza fisica, sessuale, psicologica o economica si verificano all'interno della famiglia o del nucleo familiare o tra attuali o precedenti coniugi o partner.

La violenza contro le donne e la violenza domestica non possono quindi più essere considerate una questione privata. Gli Stati membri del Consiglio d'Europa hanno l'obbligo, dotandosi di politiche globali e integrate, di prevenire la violenza di genere, proteggere le vittime e punire gli autori, cambiando le leggi, introducendo misure pratiche e stanziando risorse per prevenire la violenza contro le donne.

\* Presidente SVS Donna Aiuta Donna scs.

\*\* Responsabile Struttura Semplice SVSeD – Soccorso Violenza Sessuale e Domestica – Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano e Università degli Studi di Milano.

### 3.4.2. Strategie di prevenzione

Affrontare il problema della violenza contro le donne rappresenta una priorità per la società contemporanea, sia perché si tratta di una problematica di rilevante ampiezza, che colpisce un numero estremamente elevato di donne, sia perché ha importanti ripercussioni da un punto di vista sociale, morale, giuridico e anche sanitario.

Gli stereotipi di genere riprodotti nella società, e in particolar modo nei processi educativi, limitano lo sviluppo dei talenti e delle capacità naturali delle ragazze e dei ragazzi, nonché le loro scelte educative e professionali. L'educazione ha una grande importanza nell'influenzare la percezione che i bambini hanno di sé stessi, dei loro pari e delle loro relazioni con l'altro sesso. Gli stereotipi, una volta introiettati, appaiono utili, perché il nostro sistema cognitivo tende a semplificare la realtà incasellandola in una serie di "categorie predefinite" e codificando rigide aspettative verso sé stessi, l'altro e i gruppi sociali. È soprattutto nella prima infanzia che si interiorizzano gli stereotipi di genere e altri condizionamenti sociali, ma è anche questa la fase in cui si ha la maggiore plasticità cognitiva sulla quale si può agire per scardinare preconcetti, pregiudizi e ruoli stereotipati del maschile e femminile.

Nel settore dell'educazione è fondamentale quindi promuovere valori di parità di genere, rispetto reciproco e non violenza nelle relazioni interpersonali, il diritto all'integrità personale, la sensibilizzazione sulla violenza fondata sul genere e la necessità di combatterla (Articolo 14, Convenzione di Istanbul).

Di conseguenza, la lotta alla violenza contro le donne non può che realizzarsi nel contesto del raggiungimento *de iure e de facto* della parità di genere. La natura strutturale della violenza di genere affonda le sue radici nella disparità nei rapporti di potere tra donne e uomini, che limitano la piena emancipazione delle donne, sviliscono il capitale umano e le intelligenze femminili e lasciano spazio a false aspirazioni e a condizioni di disparità sociale che favoriscono l'emergere della violenza. Smascherare e decostruire i condizionamenti sociali stereotipati fin dai primi anni di vita è dunque quanto mai necessario nella nostra contemporaneità.

### 3.4.3. Strategie di intervento

Anche il Sistema Sanitario ha un importante ruolo nell'attuare strategie di prevenzione e di intervento nei confronti della violenza contro le donne. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) riconosce nella violenza

di genere un grave problema di salute pubblica e uno dei principali fattori di rischio di morbilità e morte prematura per donne e ragazze. Numerosi studi evidenziano come la donna che ha subito violenza – fisica, sessuale o psicologica – presenti nel corso della vita un problema di salute molto più frequentemente rispetto a una donna che non ha sperimentato violenza di genere. Le conseguenze sanitarie della violenza di genere possono essere immediate e dirette (lesioni fisiche, sintomi post-traumatici acuti) o indirette, a medio o lungo termine (malattie croniche, disturbi psichiatrici, sindrome post traumatica da stress), più difficilmente direttamente correlabili alla violenza subita (Figura 1).

**Fig. 1** - *Conseguenze sanitarie della violenza di genere (da “Global status report on violence prevention”, OMS, 2014)*

Fisiche	Sessuali e riproduttive	Psicologiche e comportamentali	Conseguenze mortali
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lesioni addominali</li> <li>- Lividi e frustate</li> <li>- Sindromi da dolore cronico</li> <li>- Disabilità</li> <li>- Fibromialgie</li> <li>- Fratture</li> <li>- Disturbi gastrointestinali</li> <li>- Sindrome dell'intestino irritabile</li> <li>- Lacerazioni e abrasioni</li> <li>- Danni oculari</li> <li>- Funzione fisica ridotta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disturbi ginecologici</li> <li>- Sterilità</li> <li>- Malattia infiammatoria pelvica</li> <li>- Complicazioni della gravidanza/aborto spontaneo</li> <li>- Disfunzioni sessuali</li> <li>- Malattie a trasmissione sessuale, compreso HIV/AIDS</li> <li>- Aborto in condizioni di rischio</li> <li>- Gravidanze indesiderate</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abuso di alcool e droghe</li> <li>- Depressione e ansia</li> <li>- Disturbi dell'alimentazione e del sonno</li> <li>- Sensi di vergogna e di colpa</li> <li>- Fobie e attacchi di panico</li> <li>- Inattività fisica</li> <li>- Scarsa autostima</li> <li>- Disturbo da stress post-traumatico</li> <li>- Disturbi psicosomatici</li> <li>- Fumo</li> <li>- Comportamento suicida e autolesionista</li> <li>- Comportamenti sessuali a rischio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mortalità legata all'AIDS</li> <li>- Mortalità materna</li> <li>- Omicidio</li> <li>- Suicidio</li> </ul>

Risulta quindi fondamentale definire quale sia il ruolo del sistema sanitario per prevenire, affrontare e combattere il fenomeno in questione. È importante che gli operatori sanitari conoscano le più corrette modalità di approccio nel rispetto dell'autonomia decisionale e del diritto alla riservatezza della donna, garantendo la migliore assistenza sanitaria e psicologica e fornendo una risposta efficace per un invio ai centri antiviolenza presenti sul territorio.

Informazioni scritte sulla violenza di genere – manifesti, opuscoli, volantini – dovrebbero essere disponibili presso le strutture sanitarie e messi a disposizione dell'utenza, come per esempio nelle sale di attesa dei Pronto Soccorso o degli ambulatori.

Una efficace e sistematica formazione del personale sanitario, a cominciare da quello che lavora in servizi di Pronto Soccorso, medicina

generale e territoriale, reparti di ginecologia, consultori, riveste un ruolo cruciale, in quanto molto spesso le donne che subiscono violenza di genere si rivolgono in prima battuta ai servizi sanitari. Spesso il personale sanitario può avere il sospetto che una donna sia vittima di violenza, anche in assenza di un chiaro disvelamento da parte della stessa. Inoltre, gli operatori del Pronto Soccorso possono essere i primi a visitare una donna vittima di maltrattamento che richiede assistenza a causa di lesioni fisiche più o meno gravi o a soccorrere le vittime di violenza sessuale. La formazione deve innanzi tutto fornire un'adeguata conoscenza di base del fenomeno della violenza maschile contro le donne – al di là degli aspetti prettamente sanitari – con un focus sulle dinamiche e sul ciclo della violenza, sul ruolo degli stereotipi e degli atteggiamenti sessisti che a tutt'oggi permeano la nostra cultura e alimentano la violenza di genere e, non ultimo, sulle leggi che sono rilevanti per le vittime di violenza domestica e sessuale.

L'OMS, valutando la complessità degli interventi per l'assistenza e la messa in protezione di una donna vittima di violenza, indica come sia importante, di base:

- “Primum, non nocere”. Saper garantire la privacy e la confidenzialità del racconto di violenza, offrendo un ascolto attento, empatico e non giudicante. Non mettere in atto azioni che comportino una vittimizzazione secondaria della donna, rendendone più difficile la fiducia nelle Istituzioni e la richiesta di aiuto.
- Prestare attenzione ai segni e sintomi suggestivi di una possibile violenza di genere. Esistono dei campanelli d'allarme che devono indurre il sospetto di una storia di maltrattamento: lesioni fisiche che non sono congruenti con il racconto, traumi in gravidanza, presenza di numerose lesioni corporee a vario stadio di guarigione, ripetuti accessi in Pronto Soccorso, sintomi vaghi e cronici che non hanno una ovvia causa oggettiva, ritardo tra il momento del trauma e l'accesso in Pronto Soccorso, una storia di tentati suicidi, la presenza costante del partner con atteggiamento controllante durante le visite.
- Quando possibile – nel contesto della raccolta dell'anamnesi medica – chiedere con modalità non intrusive se è presente una storia di violenza. Per esempio, si può chiedere “Dal momento che la violenza domestica è molto comune nella vita di una donna, io chiedo sempre a ogni donna se è vittima di maltrattamento domestico. È mai successo che il suo compagno la maltrattasse?” L'utilità dello “screening universale” (ovvero il fare domande circa le eventuali violenze a tutte le donne che vengono in contatto con i servizi sanitari) è tuttavia dibattuta e non viene consigliato in prima battuta dall'OMS.

- Redigere un accurato verbale con la storia della violenza, eventualmente correlato da materiale iconografico documentante le lesioni, in modo che possa essere utilizzato dalla vittima in un futuro procedimento giudiziario.
- Saper fornire alla vittima di violenza informazioni esaustive e utili per un concreto invio alla rete territoriale di aiuto per la fuoriuscita dalla violenza.
- Saper riconoscere le situazioni ad alto rischio di recidiva per la vittima, attivando immediatamente una rete di protezione.

Su decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 24 novembre 2017, sono state definite *Le Linee guida nazionali per le Aziende sanitarie e le Aziende ospedaliere in tema di soccorso e assistenza socio-sanitaria alle donne vittime di violenza con la denominazione di “percorso per le donne che subiscono violenza”*. Tali Linee guida dovrebbero oramai essere state recepite da tutte le Aziende sanitarie e dalle Aziende ospedaliere che al loro interno abbiano un Pronto Soccorso, con l’obiettivo di fornire un adeguato trattamento delle conseguenze fisiche e psicologiche che la violenza maschile produce sulla salute della donna. Le Linee guida specificano in maniera analitica il percorso assistenziale alla donna vittima di violenza, con focus sul percorso diagnostico e terapeutico, sulla rilevazione del rischio di re-vittimizzazione e sulla identificazione delle tracce biologiche della violenza a scopo medico-forense. Inoltre, dopo il triage infermieristico, salvo che non sia necessario attribuire un codice di emergenza (rosso o equivalente), è previsto che alla donna sia riconosciuta una codifica di urgenza relativa – codice giallo o equivalente – per garantire una visita medica tempestiva con un tempo di attesa massimo di 20 minuti, al fine di ridurre al minimo il rischio di ripensamenti o allontanamenti volontari. Deve essere garantita una tempestiva e adeguata presa in carico delle donne a partire dal triage e fino al loro accompagnamento e orientamento ai servizi dedicati presenti sul territorio al fine di elaborare, con le stesse, un progetto personalizzato di sostegno e di ascolto per la fuoriuscita dall’esperienza di violenza. Alla donna devono essere assicurate l’assistenza e la protezione richieste dal caso specifico e, nel caso abbia fatto accesso al Pronto soccorso con figlie/i minori, è opportuno che le/gli stesse/i restino con la madre e che siano coinvolte/i nel suo stesso percorso.

### *3.4.4. Il modello SVSeD (Soccorso Violenza Sessuale e Domestica) nella presa in carico della persona vittima di violenza di genere*

Il Centro Antiviolenza Pubblico SVSeD – Soccorso Violenza Sessuale e Domestica – è collocato all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, presso la Clinica Mangiagalli e in stretta continuità con il Pronto Soccorso Ostetrico Ginecologico, e offre assistenza sanitaria, medico legale e supporto psicologico e sociale alle persone vittime di violenza sessuale e domestica. Il centro è stato fondato nel 1996 dalla Dott.ssa Alessandra Kustermann con un gruppo di ginecologhe, tutte donne, convinte dell'importanza di offrire alle donne vittime di violenza non solo una efficace assistenza sanitaria, ma anche un'accoglienza empatica e un supporto psicologico. L'accesso avviene in modo diretto da parte della donna stessa o previo contatto telefonico, su invio in emergenza dal Pronto Soccorso del Policlinico o di altri ospedali o da parte delle Forze dell'Ordine.

Le ginecologhe, affiancate dai medici legali, dalle infermiere o ostetriche, dalle psicologhe, dalle assistenti sociali, garantiscono l'accoglienza diurna e notturna in emergenza alle vittime di violenza sessuale. L'accoglienza diurna in emergenza alla vittima di violenza sessuale è di tipo integrato; ginecologa e psicologa raccolgono insieme il primo racconto della donna, fornendo supporto e ascolto attivo. Negli orari notturni e nei giorni festivi la ginecologa e l'ostetrica di turno accolgono la donna e svolgono l'attività sanitaria e di raccolta delle prove prevista, compreso gli esami tossicologici, fissandole un successivo appuntamento con la psicologa, reperibile comunque telefonicamente.

Successivamente all'accoglienza in emergenza e alla valutazione ginecologica, se la donna lo desidera viene offerto un percorso psicologico per il superamento del trauma, costituito da un ciclo di 12/14 incontri, a seconda delle necessità emergenti. Il supporto psicologico ha come focus il superamento dello stress post-traumatico e in particolare la stabilizzazione dello stato psichico.

Una descrizione precisa delle lesioni eventualmente presenti, una completa descrizione delle condizioni psico-fisiche della donna e la ricerca delle tracce biologiche dell'aggressore riveste un ruolo cruciale: l'accurata documentazione costituisce infatti un valido aiuto per le vittime da un punto di vista giudiziario, qualora decidano di presentare querela per la violenza subita. A tal fine è importante ricordare che la legge prevede che una donna abbia un anno di tempo per decidere se vuole presentare una querela per la violenza subita e questo tempo, apparentemente lungo, può essere

necessario per consentirle di prendere una decisione che comunque è foriera di importanti conseguenze, anche in termini di rischio di vittimizzazione secondaria. Indagine e processo per violenza sessuale hanno tempi lunghi, comportano modalità investigative complesse e suscitano, purtroppo, un'attenzione indesiderata da parte dei media. La donna ha bisogno, se sceglie di denunciare, di incontrare professionisti esperti che possano fornirle supporto psicologico e un'assistenza legale competente. Rivolgersi a un centro antiviolenza diventa in questi casi ancora più importante. Le forze dell'ordine, infatti, hanno l'obbligo di ascoltare sollecitamente la donna, di raccogliere gli elementi necessari alle successive indagini e di indirizzare a un centro antiviolenza le donne che decidono di presentare querela per la violenza subita.

Alcune forme di violenza sessuale sono ancora più difficili da denunciare, come la "violenza senza memoria". In questo caso l'aggressore può essersi approfittato delle condizioni di momentanea inferiorità della donna o da lui stesso determinate con la somministrazione delle cosiddette droghe dello stupro (alcol, benzodiazepine, acido gammaidrossibutirrico, ketamina) o per averle la donna assunte spontaneamente. Il consenso a un atto sessuale deve essere validamente espresso e il fatto che la donna ha abusato di alcool e/o droghe costituisce per il presunto reo un'aggravante del reato. I media spesso, e specialmente in questi casi, tendono a riportare dettagli sulla vita precedente della donna, che esulano dalle indagini necessarie e che dovrebbero essere inessenziali in un processo per violenza, ma che possono porre la donna in una condizione di vulnerabilità e vittimizzazione secondaria.

La frequenza di denunce in Italia è molto bassa, sia per violenza sessuale che per violenza domestica: meno del 12% di chi ha subito violenza nell'arco dell'intera vita sceglie di affrontare l'iter giudiziario. Senza un radicale cambiamento culturale le donne continueranno a pensare che il clima sociale non sia favorevole per chi sceglie di denunciare. La paura di non essere credute, la vergogna di descrivere nei particolari quanto è avvenuto, il senso di colpa per non essere state in grado di difendersi, la consapevolezza che la propria vita privata sarà pubblicamente violata, il timore del giudizio degli altri contribuiscono a perpetuare un senso di impunità negli aggressori.

A maggior ragione questi elementi, che scoraggiano il percorso di uscita dalla violenza, sono presenti anche nelle donne che subiscono violenza psicologica, fisica o economica dal loro partner o ex partner. A differenza di quanto si pensi comunemente, lo stesso "Ciclo della Violenza" è un deterrente alla presentazione della querela.

Il "Ciclo della Violenza" è da intendersi come "il progressivo e rovinoso vortice in cui la donna viene inghiottita dalla violenza continuativa,

sistematica, e quindi ciclica, da parte del partner” (Figura 2). Leonore Walker per prima teorizzò una teoria della violenza che contempla l’esistenza di tre fasi nelle dinamiche legate alla violenza all’interno di una relazione intima, che si ripetono ciclicamente. La Walker aveva notato che le donne non subiscono aggressioni continue ma che esistono delle fasi della violenza che hanno una durata variabile e diverse manifestazioni. L’alternarsi delle diverse fasi rende più difficile per una donna trovare il coraggio di denunciare quanto le è successo: il diverso atteggiamento del partner la porta a pensare che si sia trattato di un episodio isolato che non si ripeterà.

Fig. 2 - Il Ciclo della Violenza



Nella prima fase della “Crescita della tensione” si assiste a un progressivo aumento della tensione caratterizzato da litigi e atteggiamenti violenti. Non ha una durata precisa, può durare da settimane ad anni. In questa fase la donna cerca di adottare comportamenti che non infastiscano il partner, cerca di calmarlo pensando che in tal modo i conflitti possano risolversi e tende a incolparsi. La successiva fase della “Violenza espressa” è la fase più breve. Coincide col momento in cui si manifesta la violenza fisica, psicologica e sessuale vera e propria. L’ultima fase è quella della “Contrizione amorosa o luna di miele”. In questa fase solitamente l’aggressore chiede scusa e promette che cambierà. Si serve di strategie di manipolazione emotiva affinché la relazione continui.

### 3.4.5. *Che fare?*

Per cambiare una cultura diffusa che di fatto continua a giustificare la violenza contro le donne attraverso stereotipi di genere è necessaria la formazione di tutte le persone che a qualunque titolo entrano in contatto con coloro che hanno subito o potrebbero subire violenza: dagli operatori sanitari agli operatori sociali, dalle forze dell'ordine alla magistratura, dagli avvocati difensori dei presunti rei ai giornalisti. Per prevenire la violenza la formazione non basta: è necessario educare fin dalla prima infanzia bambini e bambine al rispetto per gli altri, alla gentilezza, alla generosità, a riconoscere i limiti invalicabili, a rinunciare alla soddisfazione immediata delle loro pulsioni. Senza questo impegno collettivo che coinvolga le famiglie e i genitori, gli insegnanti (fin dalle scuole materne), le possibili sentinelle sul territorio non si estinguerà la violenza di genere e le sue conseguenze si perpetueranno nelle generazioni future.

### Riferimenti bibliografici

- Campbell J.C., "Health consequences of intimate partner violence", *Lancet*, 2002, 359: 1331-36.
- Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica. Serie dei Trattati del Consiglio d'Europa – n. 210. Istanbul, 11 maggio 2011.
- DPCM del 24 novembre 2017 "Linee guida nazionali per le Aziende sanitarie e le Aziende ospedaliere in tema di soccorso e assistenza socio-sanitaria alle donne vittime di violenza", [www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/30/24/sg/pdf](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/30/24/sg/pdf). Gazzetta ufficiale Serie Generale n. 24 del 30-01-2018.
- Resnick H.S., Acierno R., Kilpatrick D.G., "Health impact of interpersonal Violence. Section ii: Medical and mental health outcomes", *Behavioral Medicine*, 1997, 23: 2, 65-78.
- Walker, Lenore E.A. *The Battered Woman Syndrome*, Springer Publishing Company, Stati Uniti 2016.
- World Health Organization, *Violence against women: What health workers can do*, World Health Organization, 1997.
- World Health Organization, *World report on violence and health*, edited by Krug E.G., Dahlberg L.L., Mercy J.A., Zwi A.B., Lozano R., World Health Organization (WHO), Geneve 2002.
- World Health Organization (WHO), *Responding to intimate partner violence and sexual violence against women WHO Clinical and policy guidelines*, World Health Organization, 2013.

### 3.5. Violenza nei luoghi di lavoro in ottica di genere: cosa cambia dopo il recepimento della convenzione ILO n. 190

di *Giovanna Spatari\**, *Rudy Foddis\*\**

#### 3.5.1. Riferimenti al tema di genere nei luoghi di lavoro

Con un comunicato del Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale (GU Serie Generale n. 276) è stata ufficializzata l'entrata in vigore della Convenzione dell'ILO sull'eliminazione della violenza e delle molestie nel mondo del lavoro, a far data dal 29 ottobre 2022, a seguito del perfezionamento della relativa procedura, avviata dalla Legge n. 4, firmata dal Presidente della Repubblica il 15 gennaio 2021. Non è a oggi ancora chiaro se gli obblighi normativi introdotti dalla Convenzione n. 190 e dalla Raccomandazione ILO n. 206, da considerare parte integrante la convenzione stessa, siano da considerarsi operativi o se sia necessario un ulteriore passaggio giuridico che fornisca indicazioni applicative più indirizzanti per la realizzazione in concreto dell'obbligo normativo.

Ciò nonostante, è da sottolineare come la Convenzione ILO abbia un portato etico e di indirizzo tecnico-operativo che va ben oltre la mera valenza giuridico-normativa, vincolante solo per i 31 stati membri firmatari, ben evidenziando anche le ricadute tanto di salute, quanto di iniquità sociale con particolare riferimento alle donne, che la violenza nei luoghi di lavoro può determinare (Figura 1).

**Fig. 1** - Estratto dai richiami in introduzione della Convenzione ILO n. 190

*La convenzione riconosce che “la violenza e le molestie nel mondo del lavoro hanno ripercussioni sulla salute psicologica, fisica e sessuale, sulla dignità e sull’ambiente familiare e sociale della persona” “la violenza e le molestie influiscono anche sulla qualità dei servizi pubblici e privati e possono impedire che le persone, in particolare le donne, entrino, rimangano e progrediscono nel mercato del lavoro”.*

\* Professoressa Ordinaria di Medicina del Lavoro, Università degli Studi di Messina, Dip. di Scienze Biomediche, Odontoiatriche e delle Immagini Morfologiche e Funzionali (BIOMORF); Presidente della Società Italiana di Medicina del Lavoro. Prorettrice al Welfare e politiche di genere nell'Università di Messina.

\*\* Professore Associato di Medicina del Lavoro, Università di Pisa, Dip. di Ricerca Traslazionale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia; Direttore SOD Medicina Preventiva del Lavoro, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana.

**Fig. 2 - Definizione di violenza e molestie**

“**violenza e molestie**” nel mondo del lavoro: insieme di pratiche e di comportamenti inaccettabili, o la minaccia di porli in essere, sia in un’unica occasione, sia ripetutamente, che si prefiggano, causino o possano comportare un danno fisico, psicologico, sessuale o economico; l’espressione include la violenza e le molestie di genere;

“**violenza e molestie di genere**”: la violenza e le molestie nei confronti di persone in ragione del loro sesso o genere, o che colpiscano in modo sproporzionato persone di un sesso o genere specifico, ivi comprese le molestie sessuali.

La necessità di un inquadramento in ottica di genere di questo tema è sottolineata in diversi passaggi testuali della Convenzione. Nell’articolo 4 comma 2 si legge: “in conformità con il diritto e le circostanze nazionali e in consultazione con le organizzazioni di rappresentanza dei datori di lavoro e dei lavoratori, i Membri sono tenuti ad adottare un approccio inclusivo, integrato e incentrato sulla prospettiva di genere per la prevenzione e l’eliminazione della violenza e delle molestie nel mondo del lavoro”. Dello stesso tenore è l’articolo 9 quando recita “Ciascun Stato membro dovrà adottare leggi e regolamenti che richiedano ai datori di lavoro di intraprendere misure adeguate e proporzionate al rispettivo livello di controllo in materia di prevenzione della violenza e delle molestie nel mondo del lavoro, ivi comprese la violenza e le molestie di genere, e in particolare, nella misura in cui sia ragionevolmente fattibile, attraverso quanto segue: (...), che richiama alla necessità di adeguare alle differenze di genere tutte le conseguenti misure preventive. La convenzione definisce la ‘violenza e le molestie di genere’ come un sottoinsieme della categoria più ampia della ‘violenza e molestie’, qualora si caratterizzi per atti nei confronti di persone eseguiti ‘in ragione del loro sesso o genere, o che colpiscano in modo sproporzionato persone di un sesso o genere specifico, ivi comprese le molestie sessuali’”.

### 3.5.2. *Riflessi normativi*

Il più immediato degli esiti sotto il profilo normativo è conseguenza dell’inclusione della violenza e delle molestie nella gestione della salute e della sicurezza sul lavoro, verso la quale il Datore di Lavoro assume una posizione di garanzia a tutela della salute e sicurezza dei propri lavoratori e lavoratrici, per diritto civile, penale e consolidata giurisprudenza. Viene

**Fig. 3** - Art. 3 Convenzione ILO n. 190

*“La presente Convenzione si applica alla violenza e alle molestie nel mondo del lavoro che si verificano in occasione di lavoro, in connessione con il lavoro o che scaturiscano dal lavoro:*

- a) nel posto di lavoro, ivi compresi spazi pubblici e privati laddove questi siano un luogo di lavoro;*
- b) in luoghi in cui la lavoratrice o il lavoratore riceve la retribuzione, in luoghi destinati alla pausa o alla pausa pranzo, oppure nei luoghi di utilizzo di servizi igienico-sanitari o negli spogliatoi;*
- c) durante spostamenti o viaggi di lavoro, formazione, eventi o attività sociali correlate con il lavoro;*
- d) a seguito di comunicazioni di lavoro, incluse quelle rese possibili dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione;*
- e) all'interno di alloggi messi a disposizione dai datori di lavoro;*
- f) durante gli spostamenti per recarsi al lavoro e per il rientro dal lavoro”.*

quindi ad ampliarsi il campo delle attività da porre in essere nella sua veste di figura garante di tutele per terzi. In questo senso, poiché convenzione stabilisce che, come criterio di inclusione, la violenza e le molestie nel mondo del lavoro sono tali quando si verificano in occasione, in connessione o che scaturiscano dal lavoro, l'ambito di responsabilità datoriale si allarga rispetto a quanto tradizionalmente e comunemente riconosciuto fino a oggi (Figure 3 e 4). Ancor più, l'art. 3 esplicitamente declina una serie di circostanze in cui sia lecito considerare l'evento come lavoro-correlato, tra cui si indica anche il tragitto casa lavoro. In questa direzione va letto anche il passaggio della raccomandazione, all'art. 18 lett. d) “inclusione della violenza domestica nella valutazione dei rischi sul luogo di lavoro”. Quest'ultima deve tenere essere in grado di valutare anche i rischi di violenza o molestia esercitate attraverso sistemi di comunicazione di lavoro che oggi non sono più riassumibili nella mail aziendale, ma includono una serie di social media sempre più in uso anche per finalità di comunicazione aziendale di gruppo, che dal punto di vista del potenziale impatto lesivo assumono una valenza molto maggiore. La mancata valutazione del rischio di violenza e molestia nei luoghi di lavoro, al pari delle altre tipologie di valutazione dei rischi espone il datore di lavoro a sanzioni previste dal D.Lgs. 81/2008, e peggiora il profilo di responsabilità colposa in caso di evento esitante in un danno alla salute. Si intravede qui una criticità che la giurisprudenza dovrà affrontare nel momento in cui sarà necessario valutare la corresponsabilità del Datore di Lavoro, sotto il profilo penalistico, di fronte a comportamenti dolosi di altri lavoratori, di terzi, clienti, ecc. verso un lavoratore o una lavoratrice dipendente.

**Fig. 4 - Art. 8 Raccomandazione ILO n. 206**

*“La valutazione dei rischi sui luoghi di lavoro di cui all’art. 9 c) della Convenzione dovrebbe tenere conto dei fattori che aumentano la probabilità di violenza e molestie, ivi compresi i pericoli e i rischi psicosociali. Un’attenzione particolare dovrebbe essere prestata ai pericoli e ai rischi che:*

*a) siano conseguenza delle condizioni e delle modalità di lavoro, dell’organizzazione del lavoro e della gestione delle risorse umane, a seconda dei casi;*

*b) riguardino soggetti terzi, quali clienti, fornitori di servizi, utenti, pazienti e il pubblico;*

*c) siano conseguenza della discriminazione, dell’abuso dei rapporti di potere e delle norme culturali, sociali e di quelle relative al genere che favoriscono la violenza e le molestie”.*

### 3.5.3. Ruolo del Medico Competente

Le novità introdotte dall’adozione della Convenzione 190 e della collegata Raccomandazione 206 non possono non riguardare anche l’operato del Medico Competente, figura centrale e volutamente riconosciuta dalla norma come “figura terza” nell’equilibrio delle risorse dedite alla tutela della salute e sicurezza, sebbene sempre in linea con la norma, allo stesso tempo, debba assumere anche un ruolo consulenziale per il datore di lavoro.

Si è detto che tra le misure preventive richieste è esplicitamente richiamata la valutazione dei rischi, considerato che la violenza e le molestie nei luoghi di lavoro debbano essere considerati come qualsiasi altro rischio occupazionale. Il primo degli obblighi del Medico Competente, ancor prima della sorveglianza sanitaria, è quello di collaborare alla valutazione dei rischi con il Datore di Lavoro e il Responsabile del Servizio Prevenzione e Protezione aziendale ed eventuali consulenti esterni. Sicuramente il contributo che l’unica “figura sanitaria” del team di valutazione può dare su questo tema è fondamentale. Il tema della violenza e delle molestie si collega e si intreccia in maniera significativa con il tema dei rischi psico-sociali e dello stress lavoro-correlato. Quest’ultimo, da considerare come un rischio non specifico di particolari ambiti lavorativi, bensì rischio trasversale a tutte le realtà lavorative, vede già il Medico Competente in prima linea. Infatti, nella valutazione del rischio da stress lavoro-correlato, che nei paesi dell’UE deve essere condotta secondo i criteri e i contenuti condivisi dall’accordo europeo dell’8 ottobre 2004<sup>1</sup>, il Medico Competente è figura

1. Accordo europeo sullo stress sul lavoro siglato a Bruxelles in data 8 ottobre 2004 da CES – sindacato Europeo; UNICE – “Confindustria europea”; UEAPME – associazione

centrale in grado non solo di collaborare ma anche di fornire contributi essenziali alla lettura di dinamiche stressogene, che solo una preparazione medica di Medicina del Lavoro può supportare.

L'analisi del rischio di violenza o molestia nei luoghi di lavoro ha importanti punti di contatto con la valutazione dello stress lavoro-correlato, facendo rientrare il primo nell'orbita delle competenze del Medico Competente. Il Medico Competente è figura consulenziale del Datore di Lavoro, ma è anche l'unico vero elemento al centro di una rete di relazioni con altre figure come il Servizio di Prevenzione e Protezione aziendale, i Rappresentanti dei Lavoratori per la Sicurezza, i responsabili delle Risorse Umane, i consulenti datoriale esterni, gli addetti alla formazione aziendale, gli organismi di parità, ecc. In ragione della dimensione aziendale, nonché del grado di complessità organizzativa il suo ruolo assume una valenza e specificità diverse. Nelle micro e piccole imprese, molto spesso gestisce ancor più direttamente, e in maniera esclusiva, molte delle attività che in aziende più complesse sono maggiormente incardinate in ruoli diversi. Oltre a tutto ciò è naturalmente la figura incaricata di mettere in atto le misure di sorveglianza sanitaria che racchiudono in sé stesse azioni di prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

La sorveglianza sanitaria costituisce un momento cruciale dell'interazione medico-lavoratore/ice, dove possibilmente si instaura un rapporto fiduciario, che può essere funzionale alla raccolta di testimonianze di violenza o molestie, che non potrebbero essere intercettate con altri canali. La valutazione dei rischi richiamata dalla Convenzione e dalla Raccomandazione, infatti, non può prescindere da una analisi degli eventi pregressi e correnti al fine di identificare aspetti quantitativi della valutazione del rischio. La somministrazione di questionari da parte della dirigenza non necessariamente è efficace nella raccolta di informazioni che il lavoratore o la lavoratrice temono possano essere gestite senza garanzia di anonimato (qualora fosse questo un aspetto importante per il lavoratore o la lavoratrice), diffuse o, addirittura, utilizzate a proprio svantaggio, considerando anche che un tale modalità di indagine non passa attraverso un rapporto diretto e fiduciario. Il Medico Competente, al contrario, potrebbe rappresentare il filtro e allo stesso tempo il garante diretto della gestione di informazioni, che a volte meritano di essere gestite con una dovuta delicatezza e perizia professionale, a garanzia di protezione contro eventuali possibili fenomeni di vittimizzazione o ritorsione. C'è poi tutto l'aspetto che riguar-

europea artigianato e PMI; CEEP – associazione europea delle imprese partecipate dal pubblico e di interesse economico generale. L'Accordo quadro europeo è stato accettato e siglato a livello nazionale in data 9 giugno 2008 con accordo interconfederale.

da la presa in carico sanitaria per gli aspetti di trauma psicologico/psichico post evento e la successiva fase di reintegro nella forza lavoro che, sebbene possano prevedere la necessità di intervento di altre figure specialistiche di ambito medico (psichiatri, psicologi del lavoro, ecc.), non possono non essere organizzate, gestite e dirette se non dal Medico Competente, esattamente come accadrebbe nel caso di una lesione biologica determinata da un qualsiasi altro fattore di rischio occupazionale.

## **3.6. Il ruolo delle donne nella comunità delle malattie genetiche rare**

di *Francesca Pasinelli\**

### *3.6.1. Introduzione*

Occuparsi di ricerca per arrivare alla cura delle malattie genetiche rare significa innanzitutto partire dalla relazione con i portatori d'interesse: i pazienti e le loro famiglie.

Per questo, in molti anni di lavoro con Fondazione Telethon, ho acquisito una conoscenza molto ravvicinata di questa comunità.

Raccogliere il mandato dei pazienti vuol dire rispondere alle loro esigenze e alle loro speranze. Significa anche confrontarsi quotidianamente con i tanti genitori che vogliono poter fornire una prospettiva futura ai propri figli e sono pronti a mettersi in gioco in prima persona per realizzarla. Molte di loro, da che faccio questo lavoro, sono donne.

### *3.6.2. Le malattie genetiche rare*

Una malattia è considerata rara quando colpisce meno di una persona ogni duemila.

Tenuto conto della eterogeneità dei criteri di classificazione per queste patologie a livello internazionale, possiamo considerare che il numero di malattie rare a oggi conosciute sia compreso tra le seimila e le ottomila.

Parliamo dunque di malattie croniche, che limitano la qualità e le prospettive di vita di chi ne è affetto e che, singolarmente, interessano piccoli gruppi di pazienti ma che, complessivamente, riguardano centinaia di milioni di persone nel mondo.

Secondo i dati più recenti pubblicati dalla rete internazionale Orphanet, una percentuale compresa tra il 3,5% e il 5,9% della popolazione mondiale sarebbe, infatti, affetta da una patologia rara o ultra rara: circa 30 milioni di persone in Europa.

L'80% delle malattie rare è di origine genetica, deriva dunque da un'anomalia nel DNA del paziente, e nella maggior parte dei casi si manifesta in età pediatrica.

Per questo nel considerare la portata del fenomeno è più corretto parlare di famiglie interessate oltre che di singoli individui.

\* Direttore Generale Fondazione Telethon ETS.

Benché le malattie rare siano un gruppo eterogeneo di patologie, molte delle quali estremamente complesse, le persone che ne sono colpite sono accomunate da alcune difficoltà legate proprio alla condizione di rarità. Rarità che ha fatto sì che storicamente queste malattie fossero poco studiate, poco conosciute anche in ambito medico e fundamentalmente neglette se paragonate alle patologie più diffuse.

Di conseguenza tutte le persone che vivono con una malattia rara sono accomunate da almeno due sfide principali: la difficoltà a ottenere una diagnosi rapida e precisa e la carenza, o in molti casi l'assenza, di opzioni terapeutiche.

Ciò ha un impatto determinante sulla gestione di queste patologie. Per chi ne è affetto e per la sua famiglia ogni aspetto della vita è profondamente toccato dalla malattia.

Nel corso degli ultimi decenni è cresciuta nelle Istituzioni la consapevolezza rispetto al tema delle malattie rare – diverse iniziative nazionali e sovranazionali lo testimoniano – ma sono ancora numerose e significative le istanze a cui è necessario dare una risposta per migliorare la qualità e le prospettive di vita per queste persone e per le loro famiglie.

### *3.6.3. Mamme rare: prendersi cura di una comunità*

Le donne sono quasi sempre il caregiver principale in una famiglia.

Ciò fa ampiamente parte dell'esperienza di noi tutti ed è costantemente confermato dalle statistiche generali.

Per quanto riguarda le famiglie che affrontano una malattia rara, le indicazioni più recenti in merito emergono da uno studio che Eurordis, organizzazione che riunisce più di mille associazioni di pazienti in Europa, ha realizzato nell'ambito del dibattito sulle politiche europee per promuovere l'equilibrio tra vita e lavoro.

In base a quanto rilevato da questa analisi, la figura di caregiver principale per una persona con malattia rara è la madre nel 64% dei casi, se si considerano anche i pazienti adulti, e nel 79% delle famiglie con bambini malati.

In particolare, prendersi cura di una persona con malattia rara richiede, oltre a un carico assistenziale spesso molto oneroso, anche un impegno non indifferente per quello che è stato definito il “coordinamento della cura”. Con ciò s'intende la necessità di interagire con molteplici medici e operatori socio-sanitari che si occupano di diversi aspetti della patologia, che spesso non sono collegati da una rete strutturata di collaborazioni e scambio di

informazioni e che in molti casi non possiedono un'adeguata conoscenza della malattia. Chi ha una malattia rara ed è in grado di gestirla in prima persona o chi si prende cura di una persona con una malattia rara deve sopperire a tutto questo.

Si tratta di un impegno che per i pazienti adulti attivi nel mondo del lavoro o per i caregiver comporta, nel 70% dei casi, la necessità di ridurre il carico lavorativo o addirittura, per il 13% dei genitori di bambini con una malattia rara, la rinuncia alla propria occupazione per dedicarsi a tempo pieno alla cura dei figli.

Questa realtà è stata denunciata anche dall'indagine "Rare 2030", a cui anche Fondazione Telethon ha partecipato, nel contesto di una serie di raccomandazioni per migliorare le politiche europee a favore delle persone con malattie rare.

In Fondazione Telethon, gli interlocutori di riferimento nella relazione con le famiglie sono nella gran parte dei casi le madri di bambini o ragazzi affetti da una malattia genetica rara.

E nella nostra esperienza di dialogo con loro abbiamo osservato come molto spesso alla gestione familiare, che pure, come già visto, richiede una considerevole quantità di tempo ed energia, si accompagni anche un forte impegno in attività di advocacy o di promozione e supporto della ricerca sulla propria patologia d'interesse.

Forse proprio per la necessità di assumere la responsabilità del coordinamento della cura, le madri, e, in generale, i genitori che svolgono il ruolo di caregiver principale, sviluppano una conoscenza molto approfondita della patologia del figlio, desiderano informarsi sugli avanzamenti della ricerca, comprendere le logiche che la governano e, in definitiva, acquisire gli strumenti per avere un ruolo attivo in questi processi.

Negli anni il confronto con le 260 associazioni di pazienti che fanno parte della nostra rete e, in generale, con le famiglie che si rivolgono a noi, si dunque è focalizzato sempre di più sulle dinamiche della scienza e sulla costruzione di percorsi mirati a far progredire la ricerca sulle malattie più neglette.

Da questa collaborazione è nato, per esempio, il bando Seed Grant dove la parola "seed" (seme) sta a indicare proprio la semina che serve ad avviare progetti su malattie mai studiate o riorientare gli studi verso aspetti scientifici ancora inesplorati: azioni di attivazione della ricerca che possono essere realizzate anche con investimenti relativamente piccoli, ma mirati.

In questa iniziativa, Fondazione Telethon mette a disposizione risorse e competenze per gestire il processo di valutazione, selezione e monitoraggio dei progetti che vengono finanziati grazie ai fondi raccolti dalle associazioni o in maniera congiunta con fondi Telethon. È un'esperienza di parte-

cipazione attiva della comunità dei pazienti alla ricerca che sta generando risultati molto incoraggianti.

Personalmente, non riuscirei a indicare un momento preciso in cui sia nata l'idea del progetto Seed Grant perché è il risultato di anni di ascolto delle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, di ricerca di soluzioni percorribili e, per dirla in termini molto concreti, di centinaia di incontri, telefonate, riunioni e scambi di e-mail con rappresentanti delle associazioni che molto spesso erano genitori di bambini con una malattia rare e molto spesso erano delle mamme.

Da qualche anno la nostra principale campagna di sensibilizzazione si chiama "Io per lei" ed è dedicata proprio alle mamme rare. È un'occasione per far conoscere la realtà delle malattie genetiche rare tramite la condivisione di testimonianze e storie delle donne che, dalla fondazione di Telethon a oggi, continuano a essere una forza trainante in questa comunità.

## Riferimenti bibliografici

"Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community A Rare Barometer survey" - May 2017 *EURORDIS*.

[www.istat.it/it/files//2019/11/Report-Conciliazione-lavoro-e-famiglia.pdf](http://www.istat.it/it/files//2019/11/Report-Conciliazione-lavoro-e-famiglia.pdf)

[www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php)

[www.rare2030.eu/recommendations](http://www.rare2030.eu/recommendations)

## **Dallo studio delle malattie genetiche rare alla Medicina di Genere**

La comprensione dei meccanismi molecolari acquisita tramite lo studio delle malattie genetiche legate al cromosoma X sta portando a chiarire le basi genetiche della diversa suscettibilità tra maschi e femmine anche verso patologie più comuni quali, per esempio, le malattie autoimmuni o le infezioni, e costituisce una base di conoscenza fondamentale nello sviluppo di una medicina, e di un'impostazione della ricerca, che tenga conto delle differenze di genere.

Le malattie genetiche rare che colpiscono in maniera prevalente o pressoché esclusiva un genere, o che si manifestano con gravità diversa tra i generi, sono perlopiù legate al cromosoma X.

Il cromosoma X è presente in singola copia nei maschi, che lo hanno ereditato dalla madre, e in duplice copia nelle femmine che hanno ereditato un cromosoma paterno e uno materno.

L'altro cromosoma sessuale, il cromosoma Y, è presente solo nei maschi, che lo ereditano dal padre, e contiene un numero relativamente piccolo di geni in gran parte responsabili della determinazione del sesso maschile e della spermatogenesi e le cui anomalie causano principalmente infertilità. Studi recenti hanno comunque evidenziato il coinvolgimento del cromosoma Y anche in alcuni meccanismi patologici come, per esempio, lo sviluppo di certe forme tumorali.

Il cromosoma X contiene oltre 800 geni che codificano proteine e sono coinvolti nello sviluppo e nella funzione di molteplici tessuti; a tali geni, a oggi, sono state associate più di 500 malattie genetiche che si manifestano con maggiore gravità nei maschi.

Molte di queste patologie si manifestano solo nei maschi mentre le femmine eterozigoti, che cioè presentano il difetto solo in uno dei due cromosomi X, si dicono "portatrici sane" perché non sviluppano la malattia e hanno il 50% di probabilità di trasmetterla ai figli maschi – le loro figlie femmine avranno, invece, il 50% di probabilità di essere a loro volta portatrici della malattia.

Fanno parte di questo gruppo patologie come l'emofilia e la distrofia muscolare di Duchenne.

In altri casi anche le femmine possono manifestare la malattia ma con sintomi meno gravi rispetto a quanto osservato nei maschi.

Per comprendere l'intera casistica delle malattie legate all'X va innanzitutto considerato che la gran parte di queste sono cosiddette "recessive", vale a dire che si manifestano solo se l'alterazione genica non è compensata da una copia "sana" del gene presente sull'altro cromosoma dell'individuo.

Ciò vale ovviamente solo per le femmine mentre qualsiasi anomalia genica che sia presente sull'unico cromosoma X di un maschio avrà un

impatto sulla sua salute. Le femmine hanno, per così dire, un “back-up” rappresentato dall’altro cromosoma X che può compensare l’impatto del difetto genetico. Fanno eccezione i casi, molto più rari, in cui la femmina abbia ereditato la mutazione sia dal padre che dalla madre.

Inoltre, nella maggior parte dei mammiferi incluso l’uomo, entra in gioco anche il fenomeno dell’inattivazione del cromosoma X per cui in tutte le cellule delle femmine uno dei due cromosomi è silenziato. L’inattivazione del cromosoma X materno o di quello paterno avviene, generalmente, in modo casuale in ciascuna cellula facendo sì che tutti i tessuti delle femmine siano di fatto dei “mosaici” composti, in proporzione grossomodo simile, da cellule che esprimono il gene alterato e da cellule “sane”.

L’impatto del difetto genico viene dunque mitigato o perché la proteina funzionante è trasportata dalle cellule che la producono a quelle che ne producono una forma non funzionale (o non la producono affatto), oppure perché il difetto genico conferisce alle cellule che lo esprimono uno svantaggio tale da essere gradualmente rimpiazzate da quelle “sane” nel corso dello sviluppo. Entrambi i fenomeni possono verificarsi in tessuti diversi e in momenti diversi della vita dell’individuo.

In alcuni casi possono verificarsi delle anomalie rispetto a queste dinamiche: quando, per esempio, l’inattivazione del cromosoma X non segue un andamento casuale, nello sviluppo di un tessuto sono favorite le cellule che esprimono la mutazione rispetto a quelle sane o in alcuni tessuti non può realizzarsi la “condivisione” della proteina funzionante. Queste eccezioni possono determinare la manifestazione della malattia anche nelle femmine sebbene queste abbiano solo una copia del gene mutato.

Ciò si verifica, per esempio, in patologie quali la malattia di Fabry e l’adrenoleucodistrofia.

Queste differenze tra maschi e femmine per quanto riguarda le malattie genetiche legate al cromosoma X spiegano anche quelle malattie genetiche che si osservano solo nelle femmine. Si tratta, infatti, di patologie legate a difetti genetici che influiscono su funzioni talmente essenziali per la cellula da essere incompatibili con la vita. Per questo motivo la malattia si osserva solo nelle femmine poiché queste sono in grado in grado di sopravvivere mentre i maschi muoiono in utero o in fase neonatale.

Questo è il caso, per esempio, di patologie come la sindrome di Rett, l’incontinuità pigmenti e la sindrome oro-facio-digitale di tipo 1.

Le malattie genetiche legate al cromosoma X che colpiscono prevalentemente i maschi sono state peraltro oggetto di studi per valutarne l’impatto psicologico sull’intera famiglia. Nella maggior parte dei casi è stato rilevato lo sviluppo di un forte senso di colpa da parte delle madri e il timore di essere colpevolizzate dal partner stesso per aver trasmesso la malattia ai figli; il senso di colpa è stato osservato anche nelle sorelle dei ragazzi affetti e nelle nonne materne.

## Riferimenti bibliografici

- Clarke A., “Anticipated stigma and blameless guilt: Mothers’ evaluation of life with the sex-linked disorder, hypohidrotic ectodermal dysplasia (XHED)”, *Social Science & Medicine*, 2016, Volume 158.
- James C.A., Hadley D.W., Holtzman N.A., Winkelstein J.A., “How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases”, *Genet Med*, 2006 Apr, 8(4): 234-42.
- Lehmann A., Speight B.S., Kerzin-Storarr L., “Extended Family Impact of Genetic Testing: The Experiences of X-linked Carrier Grandmothers”, *J Genet Counsel*, 2011, 20: 365-373.
- Migeon B.R., “X-linked diseases: susceptible females”, *Genet Med*, 2020 Jul, 22.
- Wilson M.A., “The Y chromosome and its impact on health and disease”, *Human Molecular Genetics*, 15 October 2021, Volume 30, Issue R2.

## **3.7. Disabilità: come migliorare la qualità di vita**

di *Vincenzo Falabella\**

### *3.7.1. Definizione di disabilità e diritti esigibili secondo la convenzione ONU*

Il mondo della disabilità non è un mondo a parte, ma è una parte del mondo: possiamo partire da queste parole per delineare una definizione di cosa si debba intendere oggi con il termine “disabilità” e per spiegare come da poco più di quindici anni, ossia dal 2006, vi sia stata una vera e propria svolta, un vero e proprio cambiamento di paradigma, conseguente all’approvazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, la prima Convenzione delle Nazioni Unite del nuovo millennio.

La Convenzione, divenuta nel 2009 la Legge dello Stato italiano 18/2009, parla chiaro: “per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

La cesura è epocale e si può riassumere così: si è più o meno persone con disabilità a seconda del contesto circostante, di come questo sia più o meno adeguato a consentire alle persone con disabilità di avere le stesse opportunità di tutti gli altri, in altre parole di dove e come si vive.

La conseguenza è quasi logica e fa pensare che il welfare di protezione finora adottato per “proteggere” le persone con disabilità, che durante la pandemia da Covid, per esempio, non ha svolto affatto la propria funzione di “protezione”, debba segnatamente lasciare spazio a un welfare di inclusione, di prossimità territoriale e partecipazione, basato appunto sulla concreta applicazione di quanto stabilito dalla Convenzione ONU.

Anche nel nostro Paese vi è stata una svolta recente, dal punto di vista normativo, con l’approvazione della Legge Delega al Governo in materia di disabilità (227/2021), di cui entro la metà del 2024 dovranno essere definiti i vari Decreti Attuativi. Essa, infatti, stabilisce sin da subito nuovi criteri di valutazione basati sulla definizione di persone con disabilità, proprio riferendosi al primo articolo della Convenzione ONU e sancisce un profilo di funzionamento che tenga conto della persona nella sua abilitazione e nella sua consapevolezza e autodeterminazione, tramite progetti persona-

\* Presidente FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap.

lizzati che vedano la persona stessa pienamente partecipe delle decisioni su come, dove e con chi vivere.

Anche sul piano della Salute la Convenzione parla chiaro, con un articolo (il 25°) interamente dedicato a tale tema. Vale la pena citarlo integralmente: “Gli Stati [*che hanno ratificato la Convenzione*] riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l’accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d’urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo e a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l’altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell’autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l’adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un’assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un’assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità”.

A oggi la Convenzione ONU è stata ratificata da un altissimo numero di Stati, quasi 190, ed è effettivamente illusorio pensare che le prescrizioni or ora citate siano una concreta realtà in tutti quei Paesi. Non lo sono nemmeno nel nostro e un esempio recente e lampante lo si è avuto proprio con la pandemia da Covid, di cui si è già accennato, rispetto alla quale attendiamo con curiosità di vedere prossimamente gli esiti del progetto *DISCOVID*, preziosa ricerca condotta dal Dipartimento di Psicologia dell’Università di Milano-Bicocca, in collaborazione con diversi enti che si occupano di disabilità, per capire quali siano stati gli effettivi impatti della pandemia sulle

persone con disabilità e sulle loro famiglie, svelandone i vissuti e i bisogni, oltreché identificando strategie utili a rispondervi al meglio.

E tuttavia, anche senza particolari approcci scientifici, la realtà di quanto accaduto durante la pandemia è stata sotto agli occhi di tutti: persone con disabilità in grave situazione di disagio, chiuse nelle loro case insieme ai propri cari, per non parlare di quanto ancor più tragicamente si è verificato nelle strutture residenziali, con numerosi decessi, nei casi peggiori, e in generale con il totale distacco dalla vita “di fuori”.

Che poi le prescrizioni della Convenzione in tema di salute siano ancor più disattese nei confronti delle donne con disabilità è anche questo un dato inconfutabile, pensando soprattutto al fatto che le ragazze e le donne con disabilità hanno non solo minori opportunità rispetto alle donne senza disabilità, ma sono anche soggette a **discriminazioni multiple**, sia per l'appartenenza al genere femminile, che le svantaggia rispetto agli uomini – con e senza disabilità –, sia per **l'essere appunto persone con disabilità**, che si trovano di fronte a tutte le barriere fisiche, sensoriali e culturali presenti in un ambiente progettato e costruito senza tenere conto delle loro caratteristiche. E in tal senso proprio il **minore accesso ai servizi sanitari** è una delle aree in cui le donne con disabilità sono maggiormente penalizzate.

### 3.7.2. *Le sfide*

Le “basi”, dunque, ci sono e parlano chiaro a chiunque decida di volerne rendere realtà, sia a livello di normativa internazionale che nazionale. Cosa serve quindi per migliorare effettivamente la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, ciò che costituisce anche il fondamentale punto di impegno delle principali organizzazioni impegnate per il rispetto dei loro diritti nel settore della Salute, della Scuola, del Lavoro e della Società tutta?

Ci sono una serie di temi da evidenziare, centrali da sempre per la FISH, la Federazione per il Superamento dell'Handicap che chi scrive ha l'onore di rappresentare, temi contraddistinti tutti da una parola chiave che è diritti, o ancora più precisamente, diritti umani. È la parola su cui ci si muove quotidianamente e che dovrà essere la “stella polare” anche per il futuro a breve e lunga scadenza, rispetto alle tante sfide ancora da vincere, nel campo della salute, ma anche, come detto, della scuola, del lavoro e della lotta alla segregazione delle persone con disabilità, delle donne e dei minori con disabilità e in altri settori ancora.

Ma prima di tutto, tornando a citare la Legge Delega 227/2021 in materia di disabilità, alla base c'è quanto fissato dal primo articolo di tale

norma, ossia i nuovi criteri e le nuove modalità di riconoscimento della condizione di disabilità, tema che apre la strada allo sviluppo di servizi e sostegni inclusivi, basati sulla progettazione personale e individuale di vita per ogni persona con disabilità, comprese quelle che necessitano di maggiori sostegni. È una questione che marcia in parallelo con un'azione a dir poco doverosa, quale l'aumento delle pensioni di invalidità, ferme da anni a un livello a dir poco inaccettabile, specie pensando all'attuale difficile momento economico che coinvolge molte famiglie del nostro Paese e tanto più quelle con disabilità. Né si tratta di un aspetto legato solo alla presente congiuntura, se è vero che la disabilità è uno dei primi fattori determinanti di povertà e impoverimento, in una sorta di circolo vizioso tra causa ed effetto. La disabilità, infatti, comporta sin troppo spesso una serie di costi non tenuti in considerazione, né quindi compensati. Una consapevolezza, questa, che dovrebbe diffondersi nella società tutta.

Sul piano della salute, non si può non fare riferimento a uno strumento come i LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria, che continuano a essere tutt'altro che applicati nella loro interezza e con l'uniformità che dovrebbe esserci nei vari territori del nostro Paese.

Si parla di un diritto fondamentale, quello alla salute appunto, con tutto ciò che questo comporta in termini di cura, di diagnosi e di abilitazione per persone con disabilità causate da patologie o da traumi, senza dimenticare come a tutt'oggi sia gli ausili che i dispositivi sanitari monouso non vengono affatto considerati come un presidio di prevenzione, di diritto alla salute, di supporto alla mobilità e all'inclusione, ignorando sin troppo spesso la stessa libertà di scelta delle persone su ciò che ricade direttamente sulla qualità della loro vita.

Un'applicazione concreta e uniforme dei LEA, da armonizzare per altro in modo stretto e profondamente connesso con i LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali) è l'unica strategia di intervento possibile in questo settore.

E poi la scuola, da cui "tutto incomincia", che nonostante veda il nostro Paese assolutamente all'avanguardia per le norme prodotte negli ultimi decenni, fa registrare ancora troppi disagi, problemi burocratici e mancanza di continuità didattica per alunni, alunne, studenti e studentesse con disabilità che hanno il diritto di frequentare "la scuola di tutti insieme a tutti".

Anche qui il percorso è segnato ed è quello del passaggio da un approccio quantitativo a un approccio qualitativo dell'inclusione di alunni e studenti con disabilità, superando uno dei principali problemi che si sono letteralmente da tempo cristallizzati, quale la **delega dei progetti inclusivi ai soli docenti per il sostegno. Tutte le componenti della scuola, infatti,**

**devono essere una volta per tutte coinvolte nell'inclusione degli alunni e degli studenti con disabilità, con la messa a disposizione di ogni servizio necessario, da parte degli Enti Pubblici di volta in preposti, dagli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, ai servizi di trasporto a scuola, fino alla distribuzione, sempre a scuola, dei farmaci necessari per alcune patologie.**

Dopo gli studi dovrebbe arrivare il lavoro, ma in questo campo i dati continuano purtroppo a essere particolarmente impietosi sul grande tasso di disoccupazione che coinvolge tutte le persone con disabilità e ancor più le persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo e anche qui le donne con disabilità.

Le politiche attuate da quasi venticinque anni per incentivare il lavoro delle persone con disabilità non hanno risolto i problemi: avrebbero dovuto favorire le assunzioni e il cosiddetto “collocamento mirato”, mettendo ogni persona “al posto giusto”, a seconda delle sue capacità, ma così non è stato. È un settore, questo, che richiede una profonda revisione, a partire dalla necessaria formazione di chi si deve occupare di impiego, guardando anche con attenzione alle azioni di responsabilità sociale che cominciano a essere intraprese, spesso con successo, da parte del settore privato.

Altri due temi di particolare importanza vorrei in questa sede evidenziare, strettamente interconnessi tra loro. Da una parte vi è quello già accennato, riguardante la vita indipendente di ogni persona con disabilità, anche di chi è solo parzialmente in grado di autodeterminarsi, vale a dire il diritto a vivere nella società, costruendo il proprio progetto di vita, ottenendo i supporti adeguati a vivere e abitare in autonomia, per contare su sostegni personalizzati e autodeterminati.

Arrivare a questo risultato, superando i problemi di disponibilità economica, di disparità territoriali, di modelli organizzativi superati, di vincoli amministrativi talora vessatori, è il risultato a cui si deve tendere con forza.

E in parallelo, ma profondamente intrecciato, vi è il tema della lotta alla segregazione delle persone con disabilità nelle strutture “chiuse”, un tema che porta segnatamente alla necessità di desituzionalizzare le stesse persone con disabilità e in particolare quelle con disabilità intellettive e del neurosviluppo rare e ad alta complessità, maggiormente esposte ai rischi presenti in quelle strutture.

Lo si può fare, oltretutto monitorando puntualmente e attentamente la situazione delle varie strutture istituzionali, riconvertendole in chiave inclusiva, e più in generale rendendo possibile superare qualunque situazione istituzionalizzante o segregante che sia presente in ogni contesto, promuovendo per esempio soluzioni dell’“abitare possibile”, rivolte proprio a persone con disabilità altamente complesse.

Sono tante e complesse le sfide da superare per rendere effettivi, concreti ed esigibili i diritti sanciti dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, con i suoi cinquanta chiari articoli.

Ma sono anche sfide che diventeranno ulteriormente difficili, se continuerà a mancare una base imprescindibile, quella della conoscenza, ovvero la disponibilità di dati statistici attendibili e testati scientificamente sulla disabilità.

Senza quel tipo di conoscenza, infatti, diventa particolarmente complicato ideare, proporre e programmare. E purtroppo il problema della carenza e dell'inadeguatezza del sistema statistico, della rilevazione di dati disaggregati che tengano conto della variabile disabilità, è una questione centrale, a livello nazionale, regionale e locale, che si estende addirittura oltre i confini del nostro Paese.

### 3.7.3. Conclusioni

Ancora alla Convenzione ONU voglio riferirmi in conclusione ed esattamente all'articolo contenente gli *Obblighi generali* di essa (il 4°), ove si scrive tra l'altro che "nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative".

Ebbene, anche questo è un passaggio fondamentale, per rendere concreto il motto internazionale del movimento delle persone con disabilità, che è *Nulla su di Noi senza di Noi*. Solo infatti collaborando strettamente con coloro che sono direttamente coinvolti nei temi legati alla condizione di disabilità e con le principali organizzazioni che ne tutelano i diritti, si potrà avviare effettivamente una nuova cultura sulle differenti tematiche che riguardano il mondo della disabilità.

## 4. Gender gap in sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale

### 4.1. Come superare il bias di sesso e genere nella ricerca scientifica

di *Elena Ortona\**, *Anna Ruggieri\**

#### 4.1.1. Introduzione

È ormai noto come siano importanti, nella ricerca preclinica e clinica, una attenta valutazione e analisi degli aspetti relativi sia al sesso, cioè quelli di natura biologica, sia al genere, con riferimento agli aspetti psicosociali, culturali ed economici, che differenziano uomo e donna.

Quali dovrebbero essere le fasi di una ricerca scientifica attenta alle differenze di sesso e genere? 1) individuare le eventuali differenze di sesso/genere nella fisiologia e nelle diverse patologie; 2) identificare i fattori alla base di tali differenze che possono essere genetici, epigenetici, ormonali, legati alla diversa composizione del microbiota o a fattori ambientali e agli stili di vita. L'identificazione e caratterizzazione dei fattori determinanti le differenze di sesso/genere consentirà interventi mirati e lo sviluppo di percorsi di prevenzione, diagnosi e cura sesso e genere specifici.

Per anni nella ricerca medica si è pensato che corpo maschile e femminile differissero solo per le dimensioni e per la fisiologia riproduttiva, assumendo di fatto un'ipotetica norma maschile dalla quale le donne sfuggivano per alcune caratteristiche.

L'epidemiologia ha avuto un ruolo fondamentale nel far emergere le differenze tra uomini e donne nello sviluppo, nella sintomatologia e nel de-

\* Centro di riferimento per la Medicina di Genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italia.

corso di alcune patologie trasmissibili e non trasmissibili, facendo slittare il paradigma di una norma maschile verso l'idea di una medicina di genere. Uomini e donne non si ammalano, infatti, allo stesso modo, incidenza e prevalenza delle patologie, ma anche prognosi, manifestazioni e risposte alle terapie sono diverse nei due sessi e, di conseguenza, anche il loro impatto, in termini di utilizzo di risorse sanitarie è differente. Sebbene sussistano queste importanti differenze, la variabile "sesso e genere" non viene sempre considerata in modo appropriato nella ricerca epidemiologica, le analisi vengono spesso presentate riportando un dato complessivo, che comprende sia gli uomini sia le donne, non disaggregando i dati per sesso e quindi non dando la possibilità a eventuali differenze di poter emergere.

Occorre inoltre sottolineare che il determinante sesso/genere andrebbe considerato non solo nelle analisi dei dati, ma anche nella progettazione dello studio. Questo aspetto è molto importante specie quando si tratta di studi di farmaco-epidemiologia, che vanno, quindi, a misurare efficacia e sicurezza di un trattamento farmacologico. È importante sviluppare adeguate ipotesi di ricerca mirate a studiare le differenze fra uomini e donne; un approccio orientato alle differenze di sesso/genere dovrebbe essere applicato dalla raccolta dei dati nelle *survey*, che dovrebbero includere le variabili correlate al genere.

È importante includere l'età come variabile anagrafica da correlare con le differenze di sesso/genere, in particolare esaminare la popolazione in gruppi di età che rappresentano i cambiamenti ormonali e metabolici, che per esempio contribuiscono ad aumentare notevolmente il rischio di malattie croniche correlate all'età.

#### 4.1.2. *La ricerca clinica*

Per quanto riguarda la ricerca clinica, nel corso dei secoli le donne sono state escluse o poco rappresentate negli studi clinici, in quanto considerate non idonee a causa di alcune variabili, in particolare relative al ciclo ormonale e perché potenzialmente in stato di gravidanza inconsapevole. Di conseguenza il genere femminile poteva ricevere diagnosi errate, perdere opportunità di trattamento, ricevere dosi non appropriate di farmaci e vaccini o, addirittura, ricevere prescrizioni farmacologiche "errate". Tutto questo ha ridotto la possibilità di generalizzare i risultati degli studi clinici all'intera popolazione. Col passare degli anni si è evidenziata una forte correlazione tra sesso e incidenza, prevalenza, sintomi, età di esordio e gravità di certe patologie, nonché una diversa risposta ai farmaci e ai vaccini. Le donne rispondono in maniera diversa rispetto agli uomini ai

farmaci e questo è principalmente connesso a differenze fisiologiche, anatomiche e ormonali. Le donne mostrano un profilo farmacocinetico diverso rispetto all'uomo sia per assorbimento, sia per distribuzione, metabolismo ed eliminazione del farmaco. Hanno un peso corporeo medio inferiore, una percentuale di massa grassa più alta, un minore volume plasmatico e un profilo di legame tra farmaco e proteine plasmatiche diverso. È quindi evidente come negli studi dei farmaci tutti questi parametri dovrebbero essere considerati nel disegno degli studi. La pratica clinica e i dati epidemiologici hanno inoltre evidenziato come le donne siano maggiormente esposte a possibili reazioni avverse ai farmaci e vaccini. Responsabile è spesso il diverso metabolismo e destino del farmaco nella donna rispetto all'uomo e può dipendere da vari motivi, come la classe farmaceutica del medicinale, il tipo di effetto avverso, l'età e lo stato fisiologico della donna. Nel caso della risposta alle vaccinazioni, di solito le donne producono livelli di anticorpi doppi rispetto agli uomini e hanno più frequentemente reazioni avverse ai vaccini, per la loro maggiore immunoreattività. Tuttavia, queste differenze fra sessi nella risposta immunitaria non sono considerate nel design o nel dosaggio dei vaccini o dei farmaci.

Le donne sono ancora sottorappresentate nei trial clinici randomizzati: la percentuale di donne arruolate supera di poco il 20% negli studi clinici di fase 1; ne risulta, quindi, che in alcuni casi l'approvazione dei farmaci si basa su risultati ottenuti su una popolazione prevalentemente di sesso maschile.

Nonostante sia la stessa epidemiologia a mettere in evidenza differenze tra uomini e donne, parte della comunità scientifica continua a trascurare queste disparità, annullandole nella presentazione di un dato neutro o limitandosi a stratificare per genere un dato neutro in un'analisi che nella sua impostazione non prevedeva alcun approccio di genere.

La stratificazione dei dati per sesso/genere a valle di uno studio è sicuramente necessaria, ma non è sufficiente. Bisogna impostare il disegno dello studio ponendo fin da subito le domande giuste e individuando gli strumenti più adeguati per comprenderle e analizzarle.

### 4.1.3. Studi preclinici

Per quanto riguarda gli studi preclinici, questi possono essere studi *in vitro* (su cellule isolate e coltivate in laboratorio, o organi isolati e tessuti isolati), *in vivo* (su animali da laboratorio) ed *ex vivo* (su materiale o cellule isolate di fresco da animali da esperimento o da soggetti umani volontari,

per esempio dal sangue periferico). Tuttavia, in questi studi il sesso del donatore viene spesso ignorato: nella maggioranza degli studi su linee cellulari o cellule fresche isolate da tessuti non viene riportato il sesso di origine dell'organismo da cui derivano e per quanto riguarda gli studi in vivo su modelli animali, nella maggioranza dei casi vengono usati animali di sesso maschile.

Le linee cellulari utilizzate negli studi *in vitro* sono in coltura in genere ormai da decenni e questo potrebbe aver causato modifiche importanti del cariotipo, incluse la perdita o la presenza di cromosomi sessuali soprannumerari, cosicché in molti casi la stessa linea cellulare è risultata diversa tra un laboratorio e l'altro. Per esempio, l'American Type Culture Collection (ATCC) riporta che nell'ambito della loro raccolta circa 100 linee cellulari che derivavano all'origine da soggetti di sesso maschile hanno ora "perso" il cromosoma Y e ciò è accaduto in particolare nelle linee cellulari tumorali. Le linee cellulari trasformate infatti sono suscettibili alla perdita sia dei cromosomi autosomici che di quelli sessuali e queste perdite non si verificano in modo uniforme, formando un mosaico di diversi modelli cromosomici. Di conseguenza, le linee cellulari trasformate non permettono di valutare le differenze che dipendono dal sesso biologico. Tenere conto del sesso del donatore è invece fondamentale poiché è noto che molti tipi di cellule maschili e femminili reagiscono in modo diverso a stimoli chimici e ambientali a causa di differenze genetiche e fenotipiche. A parità di "stress" (uno stress ossidativo, per esempio) le cellule femminili sembrano capaci di contrastare le alterazioni indotte (per esempio le ossidazioni delle proteine) meglio di quelle maschili, sono più resilienti e plastiche e sanno adattarsi ai cambiamenti ambientali. Sottoposte allo stesso tipo di stress le cellule maschili vanno più facilmente incontro a morte cellulare per apoptosi rispetto a quelle femminili, che invece innescano più efficacemente i processi di citoprotezione (antiossidanti, autofagici) che consentono alla cellula di sopravvivere. Questo fenomeno è almeno in parte causato da un sistema di detossificazione più o meno efficiente. Risulta quindi evidente l'importanza di utilizzare cellule che derivano da organismi di entrambi i sessi per tutti gli "screening" di nuovi farmaci e per le valutazioni di tossicità.

Per quanto riguarda gli studi *in vivo* su modelli animali è essenziale prevedere l'inclusione di animali di entrambi i sessi. Le possibili differenze legate al sesso dovrebbero essere osservate in animali adulti, maschi e femmine della stessa età riproduttiva con gonadi intatte. Inoltre, è importante che gli animali studiati, maschi e femmine, siano compagni della stessa cucciolata. Infatti, l'uso di roditori con lo stesso background geneti-

co, ma allevati in siti e ambienti diversi può introdurre differenze fenotipiche nella prole non correlate al sesso.

Fra gli ulteriori aspetti da considerare per quanto riguarda il bias di sesso nella ricerca, è il sesso degli sperimentatori che potrebbe influenzare, per esempio la risposta al dolore dei roditori e l'ora e la stagione in cui vengono effettuati gli esperimenti per tenere conto delle oscillazioni ormonali conseguenti.

Non ultimo, bisogna tenere in considerazione il ruolo delle fonti esogene di estrogeni che potrebbero influenzare alcuni parametri in modo sessualmente dimorfico. Alcuni esempi di fonti esogene di estrogeni sono il cibo per roditori (fitoestrogeni di soia), le lettiere (pannocchia), le gabbie e bottiglie d'acqua (bisfenolo-A della plastica), ma anche i terreni di coltura e le plastiche usate per la cultura delle cellule in vitro.

#### 4.1.4. *Ricerca in digital health*

Con l'avvento delle nuove tecnologie si è resa subito evidente una nuova sfida per la ricerca scientifica: la necessità di superare i bias di genere anche nell'ambito della salute digitale. Per salute digitale si intendono tutti quei percorsi terapeutici abilitati dalla tecnologia, che consentono alle persone di accedere a informazioni, servizi sanitari e cure personalizzate. Nonostante l'efficacia e i benefici di queste tecnologie, che implementano l'efficienza dell'assistenza sanitaria, comincia a essere evidente la scarsa rappresentatività femminile nei *database* su cui si costruiscono gli algoritmi alla base dei sistemi di *machine learning*. Le applicazioni digitali per monitorare l'attività fisica e per suggerire diagnosi precoce auto-riferita si rivolgono e sono calibrate sui sintomi maschili e questo può generare diagnosi errate, con conseguenze anche gravi, come per esempio nel caso di attacco cardiaco che si presenta con sintomi diversi fra i sessi e che nelle donne spesso può essere confuso con attacco di panico. Tutto ciò è ancora più rilevante se si considera che nei Paesi ad alto reddito, le donne sono più prone a usare strumenti digitali per la salute, rispetto agli uomini. Pertanto, l'evoluzione della ricerca medico-scientifica dovrà sempre più prestare attenzione alla scelta dei *database* su cui si basa lo sviluppo della *digital health* e al coinvolgimento femminile nel disegno e sviluppo dei test e delle app relative.

**Tab. 1** - Considerazioni metodologiche per la ricerca delle differenze di sesso e di genere

- 
- Considerare se per la malattia studiata sono note differenze di sesso nell'incidenza, nella prevalenza, nella presentazione e nella sopravvivenza
  - Applicare una prospettiva "life course" per analizzare se i determinanti di sesso e genere hanno un effetto diverso in diverse finestre temporali
  - Considerare l'impatto dell'ambiente sociale genere-specifico
  - Per gli studi di base e preclinici, considerare nei modelli murini le opzioni della gonadectomia classica, knockout o esperimenti con i *four core genotype* per valutare il ruolo di ormoni e geni
  - Considerare il sesso degli organismi da cui derivano le cellule per gli studi in vitro
  - Essere consapevoli delle differenze di sesso e genere nella farmacocinetica e nella farmacodinamica; la stessa dose può avere effetti diversi nei maschi e nelle femmine o può variare in base alla corporatura
  - Considerare l'utilizzo di ormoni esogeni: contraccettivi, terapia ormonale in menopausa, testosterone e altro uso di steroidi
  - Registrare i dati sul ciclo riproduttivo (follicolare/luteinico) e sullo stadio (prepubertà, pubertà, gravidanza, allattamento, premenopausa e postmenopausa)
  - Raccogliere dati sulle covariate influenti che possono variare in base al sesso e al genere nella popolazione dello studio
  - Interpretare le apparenti differenze di sesso e genere alla luce della plausibilità biologica e del contesto sociale
- 

Per ulteriori dettagli consultare le Linee di indirizzo per l'applicazione della Medicina di Genere nella ricerca e negli studi preclinici e clinici 14f83e05-f47e-035b-aaf2-dcb3d85d2a4a (iss.it).

## Riferimenti bibliografici

- Buoncervello M., Marconi M., Carè A., Piscopo P., Malorni W., Matarrese P., "Preclinical models in the study of sex differences", *Clin Sci (Lond)*, 2017, 131(6): 449-469. doi: 10.1042/CS20160847.
- Courtney K.L., "Digital health systems-let's talk about sex (and gender)", *Healthc Manage Forum*, 2022 Nov, 35(6): 370-373. doi: 10.1177/08404704221120865.
- Ferroni E., Ruggieri A., Biscaglia L., Mangia C., "Sex and gender approach in epidemiology and public health research", *J Sex Gender Specif Med*, 2023, 9(1): 3-5. doi 10.1723/4031.40061.
- Heidari S., Babor T.F., De Castro P., Tort S., Curno M., "Sex and Gender Equity in Research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use", *Res Integr Peer Rev*, 2016, 1, 2. <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0007-6>.

- Karp N.A., Reavey N. ,“Sex bias in preclinical research and an exploration of how to change the status quo”, *Br J Pharmacol*, 2019, 176(21): 4107-4118. doi: 10.1111/bph.14539.
- Ortona E., Matarrese P., Malorni W., “Taking into account the gender issue in cell death studies”, *Cell Death Dis*, 2014, 5: e1121. <https://doi.org/10.1038/cddis.2014.73>.
- Sorge R.E., Martin L.J., Isbester K.A. *et al.*, “Olfactory exposure to males, including men, causes stress and related analgesia in rodents”, *Nat Methods*, 2014, 11(6): 629-632. doi:10.1038/nmeth.2935.

## 4.2. Leadership al femminile in sanità: a che punto siamo

di Antonella Vezzani\*, Fabiola Bologna\*\*, Luciana Bovone\*\*\*

### 4.2.1. La femminilizzazione della professione medica

La femminilizzazione della categoria medica mostra una curva destinata a crescere, alla luce della prevalenza del genere femminile tra i professionisti più giovani.

A partire dalla generazione dei “baby boomers”, nati tra il 1950 e il 1964, sempre più donne hanno scelto di studiare medicina. Il numero di laureate è più che raddoppiato dai primi anni Settanta ai primi anni Ottanta. Le donne della Generazione X, nate tra il 1965 e il 1979, hanno colmato il divario e dal 1995 le studentesse partecipano alla medicina in misura uguale o maggiore rispetto agli studenti maschi.

Il termine “femminilizzazione” porta con sé il messaggio che qualcosa viene trasformato in una forma femminile e che le donne in medicina sono qualcosa di straordinario e diverso dalla norma che si ritiene maschile.

In una società paritaria non ci sarebbe bisogno di un’espressione specifica per formalizzare la partecipazione paritaria delle donne. Dovrebbe essere normale che circa la metà dei membri di quasi tutte le professioni sia di sesso maschile. Inoltre, per molti anni non è stato necessario chiamare il fatto che (quasi) tutti i medici fossero uomini, “mascolinizzazione della medicina”. Quindi riteniamo che sia più corretto parlare di “partecipazione femminile” piuttosto che di “femminilizzazione” della professione medica.

Oggi i medici italiani, iscritti alla FNOMCeO, sono 474.096 di cui 206.944 (44%) donne. Nella Figura 1 sono illustrate le percentuali dei medici divisi per sesso e per fascia di età. Le donne medico con meno di 50 anni si avvicinano al 60%.

Nella Figura 2 vengono presentate le percentuali di medici donne e uomini nelle regioni italiane. La Sardegna è l’unica regione dove la percentuale di donne medico (52%) supera quello degli uomini, mentre in Calabria e in Campania sono solo il 36%.

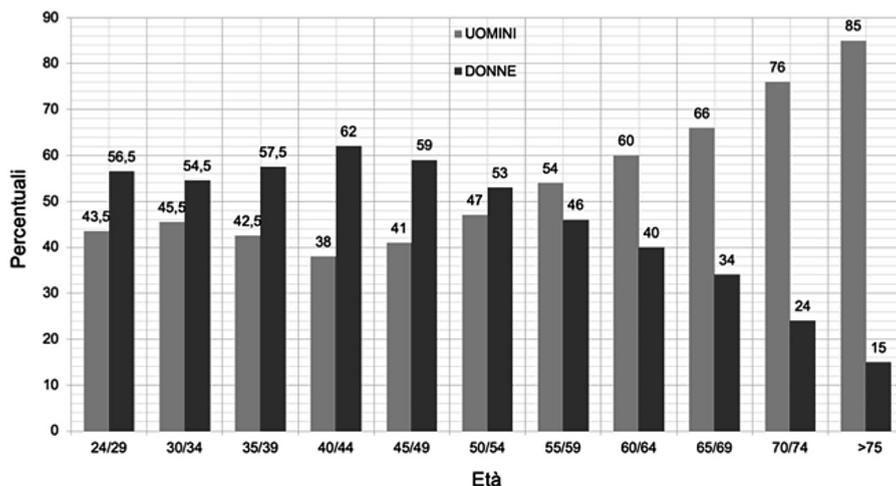
Anche la percentuale di dirigenti medici donna del SSN è cresciuta progressivamente negli ultimi anni, passando dal 38,4% nel 2010 al 49,9% nel 2020, e tale trend è destinato a crescere considerata la prevalenza del genere femminile nelle classi di età più giovani. In particolare, con riferi-

\* Presidente Nazionale Associazione Italiana Donne Medico (AIDM).

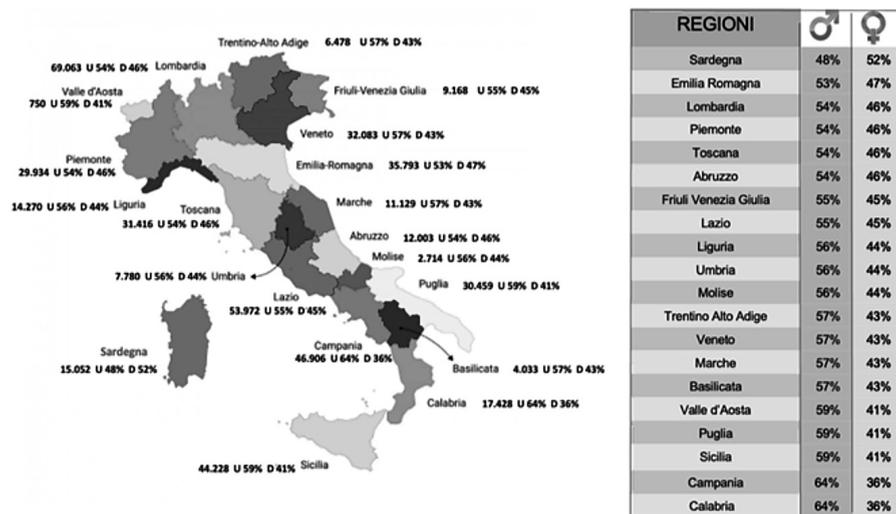
\*\* Vicepresidente AIDM Nord.

\*\*\* Segretaria Nazionale AIDM.

**Fig. 1 - Percentuale medici per sesso e fascia di età, Centro Elaborazione Dati FNOMCeO marzo 2023**



**Fig. 2 - Percentuale medici uomini e donne per regione, Centro Elaborazione Dati FNOMCeO marzo 2023**



mento ai soli medici del SSN di età inferiore ai 45 anni, i dati mostrano che il 63,8% di essi è donna, diversamente da quanto si rileva nelle classi di età superiori in cui c'è una netta prevalenza di uomini rispetto alle donne che rappresentano solo il 43,9% del totale dei medici.

Nonostante l'incremento numerico, si assiste a una segregazione di tipo sia orizzontale sia verticale delle donne medico. La presenza femminile è elevata soprattutto nelle discipline di area funzionale di medicina (Neuropsichiatria infantile 78,7%, Pediatria 72,9%, Oncologia medica 70%) e di area funzionale dei servizi (Genetica medica 65,5%, Scienza dell'alimentazione 61,2%, Medicina fisica e riabilitazione 62,1%, Anestesia e Rianimazione 56,3%) mentre il numero di donne medico è inferiore al 30% nell'area funzionale di chirurgia (Chirurgia generale 26,5%, Chirurgia toracica 26,5%, Cardiochirurgia 18,2%, Ortopedia 16,7%, Urologia 15,4%) con l'unica eccezione di Ginecologia e Ostetricia dove le donne medico raggiungono il 59%. Si crea così una segregazione di tipo orizzontale che vede le donne medico più polarizzate, anche se in misura inferiore rispetto al passato, verso le discipline meno prestigiose e meno retribuite.

In alcune specialità come l'oncologia, la psichiatria e la pediatria possono apportare un *quid in più*: le donne sanno gestire al meglio l'affettività delle persone, la loro parte emotiva, hanno maggior capacità di ascolto e sono più abili nell'affrontare situazioni emotivamente difficili, usando un linguaggio più empatico. Per le specialità chirurgiche o a elevato impatto tecnologico come la radiologia, le donne medico possono essere scoraggiate dallo stereotipo che ritiene queste discipline più adatte agli uomini, dal pregiudizio sperimentato durante il training, dalla mancanza di mentor e dallo scarso numero di donne medico in posizioni apicali.

A fronte di una quasi parità di genere numerica di medici con contratto a tempo indeterminato solo l'8,3% delle donne medico riveste un incarico di Struttura Semplice o Complessa, a fronte del 20,6% di medici maschi. Nello specifico solo il 18% dei direttori di Struttura Complessa è di sesso femminile, mentre questa percentuale sale al 35,5% tra i responsabili di Struttura Semplice.

La mancanza di donne medico nelle posizioni apicali è il risultato di un labirinto, una serie tortuosa di barriere che sono sia visibili sia invisibili, piuttosto che un limite improvviso e chiaro che impedisce alle donne di raggiungere l'ultimo livello superiore di leadership. Queste barriere esistono a livello individuale, interpersonale, istituzionale e comunitario, fino al livello delle politiche pubbliche. La forza lavoro sanitaria e sociale globale ha un problema che non si limita all'effetto "soffitto di cristallo". Piuttosto, è l'intera filiera a perdere progressivamente le donne fino al livello di governo.

Nel 2013 l'*Economist* ha pubblicato il Glass Ceiling index, una misura del ruolo e dell'influenza delle donne nella forza lavoro. È un indice per visualizzare la metafora del "soffitto di cristallo" che combina dati sull'istruzione superiore, la partecipazione alla forza lavoro, la retribuzione, i costi

di assistenza all'infanzia, i diritti di maternità e paternità e la rappresentanza nei posti di lavoro di alto livello. Se consideriamo la rappresentanza nei posti di lavoro di alto livello delle donne nel SSN, il Glass Ceiling Index è ben lontano da 1, valore che esprime la parità:

49,5% (% di donne medico del SSN) / 28,7% (% di donne medico con incarico di SC o SS) = 1,76

I divari nella leadership di genere sono determinati da stereotipi, discriminazione, squilibrio di potere e privilegi, ma ci sono anche meccanismi di autoesclusione che portano le donne a rinunciare alla carriera: le donne che occupano posizioni elevate e hanno figli vengono spesso etichettate come cattive madri; il “confidence gap”, cioè la tendenza a sottostimare le proprie capacità e la “sindrome dell'impostore”, cioè ritenere i propri successi professionali il risultato di un colpo di fortuna più che un risultato meritato. Questi sono fenomeni che affliggono soprattutto le donne.

A causa della scarsa presenza femminile nei luoghi di potere il nostro Paese è sceso di ben 16 posti nella classifica stilata dal World Economic Forum che monitora i progressi di 147 Paesi in tema di parità di genere. L'Italia è passata dal 63° al 79° posto nella classifica stilata nel 2023.

Il mancato riconoscimento del ruolo delle donne nella sanità pubblica si è reso evidente anche a livello istituzionale quando è stato realizzato il primo decreto per la creazione del comitato tecnico scientifico per l'emergenza Covid-19 dove le donne medico non erano state inserite. Anche quest'anno nel primo decreto per la creazione del Tavolo Tecnico per lo studio delle criticità emergenti dall'attuazione del Regolamento dell'assistenza ospedaliera (DM 2 aprile 2015, n. 70) e dall'attuazione del Regolamento dell'assistenza territoriale (DM 23 maggio 2022, n. 77) erano presenti solo uomini. Dopo una forte azione di protesta che ha mobilitato le donne del Paese, il tavolo è stato modificato con l'inserimento di 23 donne su un totale di 52 membri.

È evidente che la competenza femminile non è sufficiente a raggiungere posizioni di leadership, ma è necessario avanzare con azioni antidiscriminatorie su più fronti, da quello personale a quello istituzionale.

L'analisi compiuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2019 sull'equità di genere dei sistemi sanitari afferma che poiché le donne rappresentano il 70% della forza lavoro nel settore sanitario e sociale, non sarà possibile colmare le lacune nell'offerta di operatori sanitari senza affrontare le dinamiche di genere della forza lavoro nel settore sanitario e sociale. Le operatrici sanitarie e sociali che forniscono la maggior parte delle cure in tutti i contesti si trovano ad affrontare barriere sul lavoro che

i loro colleghi maschi non incontrano. Questo non solo mina il loro benessere e i loro mezzi di sostentamento, ma limita anche i progressi in materia di uguaglianza di genere e ha un impatto negativo sui sistemi sanitari e sull'erogazione delle cure.

#### *4.2.2. Il ruolo delle donne medico per il futuro della Sanità*

La presenza femminile nel mondo medico è stata un processo di emancipazione conquistato nel tempo che ha richiesto impegno, attitudine e ancora oggi è necessaria una dedizione quotidiana contro pregiudizi, disparità e discriminazioni prevalentemente interne al sistema per il mantenimento della titolarità professionale. Persistono inoltre preconcetti in una quota non irrilevante di pazienti nei confronti delle donne medico, in particolare in ambito chirurgico.

Negli ospedali le équipes al femminile delle unità operative sono numerose ma i ruoli apicali rimangono ancora appannaggio, nella maggior parte dei casi, della componente maschile. Le Donne Medico oggi hanno poche possibilità di esprimere le loro capacità organizzative e manageriali, a differenza di altre figure sanitarie emergenti. Le motivazioni sono molteplici, dal lungo percorso di studi, sei anni per la laurea e dai quattro ai cinque anni per la specializzazione e il successivo ingresso nel mondo del lavoro in una età dove sarebbe fondamentale la conciliazione lavoro-famiglia per avere la possibilità di iniziare un percorso di carriera alla pari con la componente maschile. Un ostacolo per la donna medico è il rientro al lavoro dopo l'assenza per maternità oppure dopo un periodo di aspettativa per occuparsi di genitori anziani o di familiari con disabilità. Le difficoltà riguardano sia il reinserimento che la carriera professionale. La mancata sostituzione delle donne medico, durante la maternità e l'aspettativa, provoca un sovraccarico di lavoro negli altri colleghi medici, con un peggioramento della organizzazione che incide sul piano ferie e sui riposi e che genera un clima di malessere generale. La conciliazione lavoro/famiglia per la donna medico è complessa per cui spesso rinuncia a formare una famiglia e ad avere figli: il 30% delle donne medico è single mentre solo il 10% degli uomini medico lo è; una donna medico su tre è senza figli contro un uomo medico su cinque; inoltre l'età della prima gravidanza si è spostata ben oltre i 30 anni.

Un altro problema da non sottovalutare è l'aumento delle aggressioni negli ambienti di lavoro: tra i casi di aggressione denunciati all'INAIL il 70% di questi episodi di violenza hanno riguardato le donne. La violenza può avere varie espressioni dalle molestie al mobbing, ai ricatti morali e

sessuali fino alla violenza fisica. Si tratta di un fenomeno sottostimato e difficilmente denunciato. La violenza di genere ha un impatto profondo sulla salute fisica e mentale delle donne che la subiscono, per questo si stanno sviluppando gruppi di lavoro all'interno degli Ordini dei Medici per elaborare strategie di prevenzione.

Nelle Aziende Sanitarie sono stati istituiti i Comitati Unici di garanzia (CUG) nati per garantire il rispetto delle pari opportunità, la valorizzazione del benessere e il contrasto a qualsiasi forma di discriminazione e di violenza morale o psichica per i lavoratori. Attualmente hanno un mandato essenzialmente consultivo, i suoi componenti sono nominati all'interno dell'azienda, non hanno autonomia decisionale né sono organismi finanziati.

Il “Sistema di certificazione della parità di genere” è un intervento del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) che incentiva le imprese ad adottare *policy* adeguate a ridurre il divario di genere in tutte le aree maggiormente critiche per la crescita professionale delle donne. Le aziende sanitarie che adotteranno questa certificazione otterranno un duplice risultato: quello di realizzare la parità di genere al loro interno e quello di essere un esempio per le altre imprese del territorio.

Una forza lavoro diversificata (per genere e generazione) in medicina e nella ricerca può contribuire alla scoperta scientifica e al miglioramento dell'assistenza ai pazienti più di quanto potrebbe fare una forza lavoro omogenea. La diversità di genere e l'apertura alla diversità sono fattori predittivi di elevate prestazioni di gruppo e l'equilibrio di genere può migliorare il livello di intelligenza collettiva.

La storia della medicina ci racconta che, a differenza di altri settori sanitari, la maggioranza femminile delle donne medico si sta affermando negli ultimi anni e sconta una “storia di comando” tutta al maschile, con un approccio direttivo-conservativo presente ancora nei passaggi generazionali. Da questa storia emerge il “paradosso” del “maschilismo delle donne”, dove una parte delle donne medico che raggiungono ruoli apicali “scimmietta” i colleghi uomini relegandosi a “brutte copie” di uno stile maschile o a interpreti di esso, non esprimendo fino in fondo le proprie peculiarità e riproponendo gli stessi schemi di “disparità” di genere.

I sistemi sanitari devono affrontare la sfida di un cambiamento demografico. Mentre i medici più anziani iniziano ad andare in pensione, le nuove generazioni di medici sono attratti da qualità e standard lavorativi diversi. I millennials e la generazione Z cercano un maggior equilibrio tra lavoro e vita familiare, non sono più disposti a sacrificare la vita personale per la professione e hanno altri interessi oltre alla medicina, riconoscono e apprezzano i vantaggi di lavorare in team diversificati per generi e generazioni e hanno un'opinione più evoluta sul ruolo delle donne.

Le nuove generazioni scelgono di sfruttare la tecnologia per semplificarsi la vita, ridurre gli errori medici e migliorare la comunicazione con i pazienti. La prossima generazione di medici utilizzerà la tecnologia per supportare le proprie preferenze di lavoro e stile di vita, rendendoli più resistenti al burnout rispetto alle generazioni precedenti.

Siamo in un momento di grande fermento nel mondo della Sanità che ha come punto fermo il nostro sistema sanitario universalistico, che non vuole lasciare nessuno senza cure e attenzione, compresi i suoi lavoratori. Con il rilascio del decreto per il “Piano formativo per la Medicina di Genere” avremo la possibilità di una azione formativa trasversale dalle università, alle aziende ospedaliere, agli ordini in tutti gli ambiti e specialità. Sono state le Donne Medico che hanno intrapreso dagli anni '90 questo filone di ricerca che, proprio perché emerso dall'impegno delle Donne Medico, è stato poco compreso e relegato a una medicina per le donne, travisandone la portata “rivoluzionaria” in termini di salute, di benessere che oggi finalmente è diventata consapevolezza per il futuro della “scienza medica personalizzata”. L'applicazione della Medicina di Genere permetterà la comprensione e la conoscenza del ruolo che le differenze di sesso e genere giocano in qualità di determinanti di salute; ci permetterà di approfondire le tematiche di stereotipi e pregiudizi di genere, i *gender bias* nella relazione di cura e favorirà la disseminazione di una cultura professionale che faccia propria la consapevolezza del ruolo delle differenze di sesso e genere secondo i bisogni formativi specifici di ciascun professionista in considerazione del proprio ruolo, mansione e *background*. Tutto questo avrà un riscontro, oltre che per la sostenibilità del sistema sanitario, anche nell'ambito della professione e del benessere lavorativo.

Le organizzazioni sanitarie devono comprendere e accompagnare una evoluzione culturale in una dimensione di conciliazione, a partire da una valorizzazione delle competenze che segua percorsi paralleli in termini di carriera ed economici tra settore tecnico professionale e manageriale, in modo da sostenere il talento del singolo professionista. Le nuove generazioni di donne medico mostrano grande interesse per la gestione manageriale, lo dimostra la grande presenza delle donne medico ai corsi manageriali universitari legati alla sanità e ai master in management sanitario di primo e secondo livello, segno che le donne medico vogliono essere protagoniste delle scelte decisionali del loro mondo sanitario del futuro.

Qualsiasi sia la strada che una donna medico oggi voglia percorrere, “professionale” o “manageriale”, è necessario acquisire fiducia e coraggio e proporsi in prima persona con le proprie peculiarità per costruire, insieme alle Istituzioni, una organizzazione che tenga conto dei cambiamenti e che sia sostenibile. Un migliore equilibrio tra lavoro e famiglia richiede un

grande lavoro che parte dalle Istituzioni e dalle organizzazioni che hanno bisogno di evolversi verso una cultura del benessere lavorativo, costruendo una rete affidabile attorno agli operatori sanitari e alle donne medico, in cui credere e investire. È necessaria una visione di lungo periodo dove gli obiettivi della formazione, la conoscenza, l'esperienza, la sensibilità, la tecnica, il benessere e la condivisione, diventano sostanza per cui ogni donna medico oggi deve rivendicare il suo ruolo sul tavolo decisionale della sanità del futuro.

## Riferimenti bibliografici

Ministero della Salute, *Le donne nel SSN – anno 2020*. [www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_3273\\_0\\_alleg.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3273_0_alleg.pdf).

World Health Organization (2019), *Delivered by women, led by men: a gender and equity analysis of the global health and social workforce*, World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/311322>.

### **4.3. La progressione delle donne nella carriera scientifica: criticità, barriere e soluzioni**

di *Adriana Albini\**

#### *4.3.1. Il contesto globale*

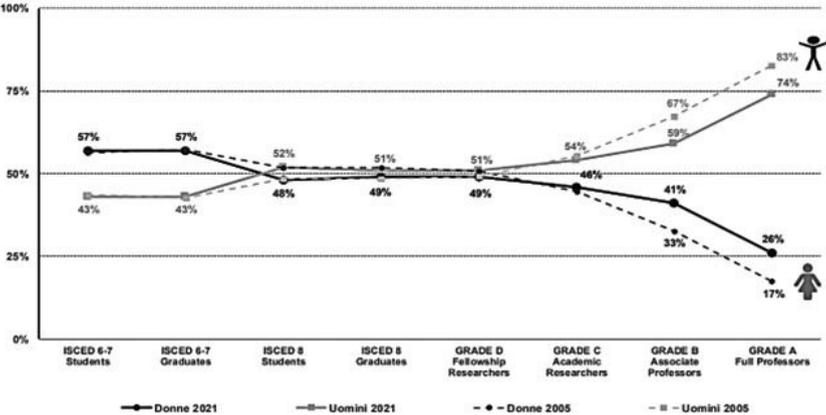
Le cifre che ricorrono nelle numerose statistiche condotte a livello mondiale, europeo e italiano continuano a darci un quadro che, pur con interessanti e, si spera, promettenti variazioni, per ora mantiene la sua forma “a forbice”, ribadendo il crescente divario di genere nel corso delle carriere accademiche e scientifiche. Negli ultimi decenni la percentuale di ragazze iscritte all’università in Italia ha superato quella dei ragazzi. In media, le studentesse si impegnano di più, vanno meno spesso fuori corso e si laureano con voti più alti. Il perno delle forbici, in cui donne e uomini raggiungono un maggior livello di parità, corrisponde al periodo del dottorato di ricerca. Il primo impiego e il primo stipendio in linea di massima si equivalgono, anche se ci sono variazioni a seconda del settore. Ma, a partire da cinque anni circa dall’inizio della carriera, le lame della forbice cominciano a divaricarsi in maniera sempre più drastica a favore degli uomini. Le ragioni sono molteplici, dalla gravidanza e nascita dei figli che comportano riorganizzazioni di tempo ed energia, al tipo e frequenza di nuovi impieghi e incarichi, a ragionamenti economici o di stabilità del lavoro, alle discriminazioni culturali, ancora profondamente radicate. Questo intreccio di cause è noto come “soffitto di cristallo”, e cioè una barriera invisibile ma tangibile che impedisce alle donne (e ad altri gruppi svantaggiati) di raggiungere posizioni di leadership e successo nella loro carriera professionale, a parità di qualifiche e competenze. Il soffitto di cristallo può impedire alle donne di accedere a posizioni di leadership in settori tradizionalmente dominati dagli uomini, come la politica, l’azienda o la scienza. A questo proposito, il Reykjavík Index for Leadership, che dal 2018 misura la percezione di uguaglianza fra donne e uomini nella leadership, ha riscontrato che nei Paesi del G7 non c’è stato un misurabile progresso nella percezione delle donne in posizione di potere negli ultimi cinque anni. Inoltre, le donne risultano solo leggermente meno prevenute degli uomini riguardo all’idoneità della leadership al femminile. Più preoccupante ancora è che i giovani sembrano avere ancora più bias dei loro genitori, una tendenza da monitorare con grande attenzione, indicativa della frammentazione dei

\* IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (IEO), Milano.

media tradizionali e dell'impatto online di materiale misogino visionato dai giovani, che nel tempo potrebbe far perdere terreno all'uguaglianza di genere. Secondo il 2023 Gender Social Norms Index (GSNI), pubblicato dal Programma di Sviluppo delle Nazioni Unite e che copre l'85% della popolazione mondiale, quasi la metà delle persone crede che gli uomini siano leader politici migliori delle donne, e due persone su cinque ritengono che gli uomini siano dirigenti aziendali più capaci delle donne.

Nella scelta dei corsi universitari, le ragazze tendono a mostrare preferenza per le materie umanistiche o sociali rispetto alle discipline STEM (Scienza, Tecnologia, Ingegneria e Matematica), che rimangono sottorappresentate, particolarmente Ingegneria e ICT (Tecnologie dell'informazione e della comunicazione), e registrano iscrizioni rispettivamente sotto al 30 e al 15%. Questo fenomeno è influenzato da fattori culturali, sociali ed educativi. I ruoli di genere tradizionali e gli stereotipi culturali possono influenzare le aspettative delle ragazze e delle loro famiglie riguardo alle scelte educative e professionali. Consciamente o inconsciamente i genitori possono plasmare anche biologicamente lo sviluppo dei figli fin dalla più tenera infanzia, per esempio stabilendo un rapporto più fisico con il maschio e più discorsivo con la femmina. È probabile che si regalino più giochi scientifici ai maschi che alle femmine. Le discipline STEM sono spesso percepite come "maschili", mentre le materie umanistiche o quelle scientifiche, ma legate alla cura (es.: infermieristiche), sono viste come più "appropriate" per le ragazze.

**Fig. 1** - *Proporzione di donne e uomini in una tipica carriera accademica: studenti e personale docente e ricercatore - anni 2005 e 2021 (fonte: Focus "Le carriere femminili in ambito accademico" - Ministero dell'Università e della Ricerca, marzo 2023)*



### 4.3.2. *Il dream gap*

Con il termine “dream gap” si intende il divario tra le ambizioni e il potenziale di una ragazza e le limitazioni percepite o imposte dalla società, che ne influenzano autostima, ambizioni e percezioni delle opportunità disponibili. La presenza di modelli di riferimento femminili nelle STEM può essere un importante fattore di ispirazione. Ma ancor più, gli esempi di vite vere possono essere fonte di fascino e incoraggiamento. Uscito nel 2016, il film *Il diritto di contare* (titolo originale: *Hidden Figures*) ha avuto un significativo influsso sulle scelte di carriera delle ragazze, in particolare nei campi della scienza, della tecnologia, dell’ingegneria e delle materie scientifiche (STEM). Il film, basato sulla vera storia di tre matematiche afroamericane che hanno svolto ruoli cruciali alla NASA durante gli anni iniziali del programma spaziale statunitense, è stato una fonte di ispirazione per le ragazze, mostrando protagoniste femminili forti e intelligenti che hanno avuto successo in ruoli legati alle STEM, superando pregiudizi e discriminazioni. Ha dimostrato che le donne possono eccellere in campi tradizionalmente dominati dagli uomini, spezzando gli stereotipi e infondendo fiducia. Il film ha anche aumentato la consapevolezza dei significativi contributi storici delle donne alla scienza e all’ingegneria. Sulla scia del film, sono state riscoperte molte altre matematiche e ingegnere, che, per esempio, lavoravano nell’osservatorio astronomico di Greenwich già a fine Ottocento. Vedere personaggi con cui le ragazze possono identificarsi può incoraggiarle a immaginare di intraprendere carriere nelle STEM. Questo tipo di messaggio culturale può enfatizzare l’importanza dell’istruzione e della perseveranza nel perseguire i propri sogni. Serve il messaggio che con determinazione e duro lavoro, chiunque può superare gli ostacoli e raggiungere i propri obiettivi. Infine, può contribuire a ispirare genitori ed educatori a incoraggiare le ragazze negli studi STEM e a fornire loro il supporto e le risorse necessarie.

Per prendere un esempio di biografie scritte, la grande scienziata Premio Nobel Rita Levi Montalcini scrisse un libro intitolato *Le tue antenate. Donne pioniere nella società e nella scienza dall’antichità ai giorni nostri*, uscito postumo nel 2017, il quale racconta alle giovani lettrici la storia di settanta donne che apportarono contributi fondamentali alla scienza, anche nei periodi storici più nettamente patriarcali, come l’Antichità e il Medio Evo. Il libro ci presenta una carrellata di donne che hanno saputo affrontare difficoltà e tragedie, animate da un’incrollabile passione per la scoperta, allevando figli, a volte anche numerosi, e spesso infondendo anche in loro l’amore del sapere. Montalcini inoltre era solita ripetere che la qualità più importante di uno scienziato non è il genio, bensì la curiosità. Altre qualità fondamentali sono precisione, pensiero critico, creatività, comunicazione,

collaborazione, pazienza, determinazione, integrità, nessuna delle quali è patrimonio esclusivo dei maschi.

### 4.3.3. *Donne e STEM*

È di vitale importanza incoraggiare le ragazze a intraprendere carriere nell'area STEM. La diversità di genere in questo e in altri settori stimola soluzioni più innovative e comprensive. Le donne portano prospettive uniche e diverse alla risoluzione dei problemi scientifici e tecnologici, e tutto è un passo avanti verso l'uguaglianza di genere. Ma è anche fondamentale che le donne continuino a progredire nella carriera scientifica, assumendo ruoli di maggior rilievo, fino a sfondare il soffitto di cristallo e raggiungere posizioni apicali. Per arrivare a questo, però, bisogna prima capire e risolvere il fenomeno dello "sticky floor", il "pavimento appiccicoso" che fa rimanere le donne incollate ai ranghi più bassi e non raggiungere nemmeno il livello di middle-management. Oltre alla maternità che penalizza su più piani la carriera femminile e che dovrebbe essere affrontata in maniera radicale sul piano legislativo e sociale, oltre alle discriminazioni di genere presenti sul posto di lavoro, esiste anche un "confidence gap", una minore autostima, per cui la donna spesso sottovaluta le proprie competenze. Questo può influenzare il tipo di assunzioni, incarichi, borse di studio a cui fa domanda, ma anche il modo in cui presenta le proprie capacità. In contrasto, gli uomini tendono a enfatizzare le proprie esperienze e qualità e a essere quindi più assertivi nella ricerca di lavoro. Mentre la genitorialità può portare alcune donne a sospendere la propria carriera, riducendo la ricerca di nuovi impieghi o le ore lavorative, esercita l'effetto opposto tra gli uomini. Un padre di famiglia spesso lavora più dei colleghi senza figli e cerca promozioni con maggior determinazione. Il rimanere più a lungo in impieghi dai salari più bassi influenza anche il salario successivo, calcolato dai datori di lavoro in base a quello attuale.

Un possibile "gatto che si morde la coda" è la bassissima presenza di ragazze negli studi informatici e ingegneristici. In un'epoca in cui gli algoritmi influenzano e determinano le scelte in modo sempre crescente, in cui l'Intelligenza Artificiale viene addestrata a svolgere mansioni sempre maggiori, la mancanza di un input femminile può portare a bias di genere, spesso inconsci, svantaggiosi anche nel campo delle assunzioni. Di questo se ne erano già accorti colossi quali Amazon e LinkedIn che qualche anno fa hanno dovuto ritirare e riscrivere gli algoritmi che usavano per filtrare i candidati perché appunto presentavano bias sfavorevoli alle assunzioni di donne. Oltre a dover sanare le aggressioni e micro-aggressioni ricevute

dalle donne in sede di lavoro, esistono anche tutti quei pregiudizi inconsci, quelle associazioni implicite che sono più sfuggenti e difficili da eradicare. Solo con una presenza femminile più alta nel settore dell'informatica e della comunicazione possiamo sperare di creare deep learning più oggettivi.

Sebbene sostenere le giovani ricercatrici sia essenziale per ridurre il divario di genere, il sistema accademico continua a perdere donne a un ritmo più elevato in tutte le fasi della loro carriera. Di conseguenza, concentrarsi solo sulle ricercatrici junior potrebbe non essere sufficiente. Le donne, ricevendo meno gratificazioni, spesso stipendi inferiori e facendo meno carriera, si ritirano dalla realtà lavorativa prima, con drop-out precoci o pensioni anticipate. L'effetto cumulativo di questa tendenza acuisce la disparità di genere tra i mentori senior, contribuendo così a mantenere il ciclo di minor permanenza e avanzamento delle donne scienziate. Uno studio condotto dal gruppo di Junming Huang ha utilizzato la ricostruzione delle carriere accademiche dei ricercatori per confermare l'esistenza di differenze sostanziali nella produttività e nell'impatto tra scienziate e scienziati in diverse discipline e Paesi, a partire dal 1955. Lo studio indica che l'aumento graduale della presenza delle donne nelle discipline STEM ha contribuito, paradossalmente, all'accentuarsi delle disparità di genere sia in termini di produttività che di impatto. Questo però non sembra doversi a una reale differenza nel ritmo delle pubblicazioni e nel loro impatto, che sono nel complesso molto simili, quanto alle variazioni nella lunghezza delle carriere accademiche delle donne e nei maggiori tassi di abbandono femminile.

Anche se le oscillazioni numeriche osservate nelle statistiche vanno studiate e monitorate, è difficile identificare una tendenza precisa nella progressione delle donne nella scienza in questi ultimissimi anni. Su un arco di tempo più vasto, le conquiste in questo settore si vedono distintamente, si pensi per esempio che solo 10 donne ricevettero Premi Nobel per la scienza nei primi 100 anni, contro le 5 che l'hanno ottenuto dal 2004 a oggi. Nel dettaglio, dall'inizio fino al 2023 compreso, ci sono stati 13 premi per la Fisiologia o Medicina, 8 premi per la Chimica e appena 5 per la Fisica. Sottoscritta dai membri dell'ONU nel 2015, l'Agenda per lo Sviluppo Sostenibile poneva tra i suoi obiettivi l'uguaglianza di genere entro il 2030. Siamo ormai a metà strada, ma le proiezioni sono cambiate verso un futuro purtroppo molto più lontano. La crisi dovuta al Covid-19, la conseguente nuova normalità del lavoro ibrido e l'alto esodo, forzato o volontario, delle donne dal mondo del lavoro, assieme all'emergenza ambientale, la crescente insicurezza economica e politica, stanno aggravando le sfide nel cammino verso l'uguaglianza di genere. Le crisi sanitarie, climatiche, umanitarie e sociali hanno aumentato l'incidenza di aggressioni fisiche e verbali, violenze sessuali e, non ultimi, di omicidi. Le reazioni contro i diritti delle donne già da tempo consolidati, gli "hate speech" legati alla

comunicazione online danneggiano l'indipendenza e indeboliscono la fiducia delle donne nella società e in sé stesse. Per assurdo, questo senso di insicurezza le fa volgere verso leader maschili, considerati "storicamente" più capaci di risolvere difficili situazioni politiche ed economiche, perché i valori patriarcali sono ancora saldamente intrecciati nelle trame della nostra cultura. Solo quando la presenza di donne sotto i riflettori sarà considerata la normalità invece che un'eccezione, potremo concentrarci sul valore delle persone, nel rispetto della diversità che sta alla base dell'innovazione.

Le associazioni di donne top nei loro settori sono importanti punti di riferimento pratico e forniscono modelli di ruolo particolarmente importanti in questo momento per superare la china e rimettersi in carreggiata con rinnovata fiducia sulla via dell'uguaglianza di genere. La passione per la scienza, la soddisfazione delle scoperte, sostenuta da un ambiente incoraggiante, non solo contribuiscono al progresso della scienza, ma aprono opportunità economiche più interessanti e carriere potenzialmente più solide. Inoltre, le nazioni che promuovono la partecipazione delle donne nelle STEM spesso migliorano la loro competitività economica e tecnologica a livello globale. Sviluppare il potenziale delle donne nei settori STEM può contribuire alla crescita economica e all'innovazione di un intero Paese.

#### 4.3.4. *Il Club TIWS (Top Italian Women Scientists) di Fondazione Onda*

Nel campo scientifico e accademico, l'impiego di indicatori bibliometrici rappresenta un criterio fondamentale per l'assegnazione di finanziamenti alla ricerca e per l'avanzamento nella carriera dei ricercatori. L'h-index, abbreviazione di "Hirsch index", è la metrica più utilizzata per quantificare la qualità e la rilevanza delle pubblicazioni accademiche di un individuo. Proposto dal fisico teorico Jorge E. Hirsch nel 2005, l'h-index tiene conto sia del numero di lavori scientifici pubblicati da un ricercatore che del numero di citazioni ricevute da questi lavori. Un ricercatore ha un h-index di "n" se ha pubblicato "n" lavori che sono stati citati almeno "n" volte ciascuno.

Top Italian Scientists (TIS) di Via-Academy è un censimento degli scienziati italiani di maggior impatto nel mondo, basato sull'h-index. Da questa lista abbiamo selezionato un gruppo di ricercatrici nel settore biomedico con h-index pari o superiore a 50, per invitarle a far parte di un club di scienziate, il Top Italian Women Scientists. Sostenuto da Fondazione Onda, il Club si è costituito nel 2016 al fine di promuovere il riconoscimento e la visibilità delle donne nell'ambito della ricerca scientifica, in cui spesso sono sottorappresentate in posizioni di leadership e visibilità

mediatica. Iniziative come il Club TIWS sono importanti per promuovere l'uguaglianza di genere nel mondo accademico e scientifico e per ispirare altre donne a perseguire carriere di successo nella ricerca scientifica.

Tuttavia, è fondamentale comprendere che l'h-index ha dei limiti. La frequenza delle citazioni può variare notevolmente tra i diversi campi della scienza e della ricerca. Alcuni campi, come la fisica delle particelle o l'immunologia, tendono a ricevere un numero significativamente maggiore di citazioni rispetto ad altri campi. L'h-index tiene conto delle citazioni accumulate nel tempo. Ciò significa che un ricercatore con una carriera più lunga avrà generalmente un h-index più alto rispetto a uno con una carriera più breve, anche se quest'ultimo potrebbe aver avuto un impatto significativo in un periodo più breve. L'h-index spesso non distingue tra autori principali e coautori. Pertanto, può essere influenzato da collaborazioni con altri ricercatori, specialmente in campi di ricerca in cui i lavori sono spesso firmati da team di scienziati. Infine, alcune pubblicazioni possono ricevere molte citazioni perché sono state criticate, non necessariamente perché sono state accettate o ritenute influenti. Altri metodi dovrebbero affiancarsi all'h-index per meglio stabilire le performance scientifiche. Inoltre, per una più equa rappresentanza ai concorsi, come giustamente suggerito per esempio da Giovanni Abramo nei suoi articoli, un intervento di impatto immediato per compensare lo svantaggio di contesto delle donne potrebbe essere quello di applicare misure di performance scientifica che distinguano tra i generi.

La visibilità mediale è anche di grande utilità, sia come incoraggiamento alla carriera di altre donne, sia per la propria, perché apre vie di comunicazione nuove e fa conoscere il proprio lavoro. Gli esperti donna esistono e andrebbero interpellati più spesso dai media. Il Manifesto #equalpanel di EWMD (European Women's Management Development) consiste in 10 linee guida o impegni morali nell'organizzazione dei panel relatori e ha l'obiettivo di invitare imprese, Istituzioni, associazioni, pubbliche amministrazioni ad aderire a un patto per la parità di genere nei panel di conferenze, seminari ed eventi.

Partecipare a interviste, panel e intervenire sui social sono tutti elementi che aprono il dialogo, promuovono i lavori di ricerca delle donne e le future collaborazioni.

## Ringraziamenti

Si ringrazia Francesca Albini, Royal Society for the Encouragement of Arts, Manufactures and Commerce, London, per il prezioso contributo e William Russell-Edu, IRCCS Istituto Europeo di Oncologia (IEO), Milano, per gli approfondimenti bibliografici.

## Riferimenti bibliografici

- Abbraccio M.P. *et al.*, *Donne nella scienza*, FrancoAngeli, 2023.
- Abramo G. *et al.*, “Gender bias in academic recruitment”, *Scientometrics*, 2015.
- Abramo G., “Le trappole che ostacolano le donne nella scienza”, *La Stampa*, 6 giugno 2020.
- AlmaLaurea, *Focus Gender Gap 2023*.
- AlmaLaurea, *Laureate e Laureati: scelte, esperienze e realizzazioni professionali, Rapporto 2022*.
- Boekhout H. *et al.*, “Gender differences in scientific careers: A large-scale bibliometric analysis”, *ArXiv*, 2021.
- Burke E. *et al.*, “Gender bias in academic medicine: a resumé study”, *BMC Med Educ*, 2023.
- Camera dei deputati, *Conciliazione vita-lavoro*, 2023.
- Eliot L., “Pink Brain, Blue Brain”, *HarperOne*, 2010.
- EU support to strengthen gender equality in STEM (2023).
- European Commission, *2023 report on gender equality in the EU*.
- Fausto-Sterling A., *Sex/Gender: Biology in a Social World*, Routledge, 2012.
- Focus “Le carriere femminili in ambito accademico”, MIUR, 2023.
- Frachtenberg E. *et al.*, “Underrepresentation of women in computer systems research”, *PLoS One*, 2022.
- GrantThorton, *Women in Business 2023*.
- Huang J. *et al.*, “Historical comparison of gender inequality in scientific careers across countries and disciplines”, *Proc Natl Acad Sci USA*, 2020.
- Levi-Montalcini R., Tripodi G., *Le tue antenate. Donne pioniere nella società e nella scienza dall’antichità ai giorni nostri*, Gallucci, 2017.
- Llorens A. *et al.*, “Gender bias in academia: A lifetime problem that needs solutions”, *Neuron*, 2021.
- Nguyen M. *et al.*, “Gender, Racial, and Ethnic and Inequities in Receipt of Multiple National Institutes of Health Research Project Grants”, *JAMA Netw Open*, 2023.
- Ross M.B. *et al.*, “Women are credited less in science than men”, *Nature*, 2022.
- Save the Children, “Maternità in Italia”, 2022.
- Shah A. *et al.*, “Turning the Tide for Academic Women in STEM: A Postpandemic Vision for Supporting Female Scientists”, *ACS Nano*, 2021.
- Shamsi A. *et al.*, “Gender Disparities Among Highly Cited Researchers in Biomedicine, 2014-2020”, *JAMA Netw Open*, 2022.
- The Reykjavík Index For Leadership 2022-2023.
- United Nations Development Programme, “2023 Gender Social Norms Index”.

## **4.4. Digital health, innovazione ed equità di genere: stato dell'arte**

di *Eugenio Santoro\**

### *4.4.1. Introduzione*

Le prove di efficacia della digital health iniziano a essere sempre più disponibili in letteratura, documentando benefici sulla salute dei pazienti. Tuttavia, tali benefici rischiano di non essere ugualmente distribuiti tra uomini e donne a causa della disparità di genere che contraddistingue molti aspetti della digital health. Tali disparità comprendono il differente impiego di questi strumenti, il supporto al loro sviluppo, la rappresentatività del pubblico femminile nei campioni sui quali algoritmi di machine learning vengono istruiti, la posizione apicale del genere femminile nelle società di digital health e nelle università.

### *4.4.2. Le disuguaglianze nell'impiego di strumenti di digital health*

Negli ultimi anni, complice la necessità di gestire i pazienti durante il periodo Covid-19, abbiamo assistito a un'accelerazione nell'impiego di strumenti di digital health. Prestazioni di telemedicina, telemonitoraggio e televisita, supporti digitali (attraverso app o tecnologia indossabile) per il monitoraggio da remoto dei pazienti, software per migliorare l'aderenza al trattamento farmacologico, strumenti digitali per diagnosticare e curare i pazienti (magari dotati di sistemi di intelligenza artificiale), sono sempre più impiegati, soprattutto all'estero.

Quello che però già da qualche tempo viene documentato è che l'impiego di questi strumenti introduce delle disuguaglianze nella gestione dei pazienti.

Uno dei primi studi a documentarle è stato condotto in Ontario (Canada). Confrontando il numero di televisite prima e dopo la fase acuta della pandemia i ricercatori hanno scoperto che c'è stata una forte crescita del numero di televisite, ma a favore delle zone urbane rispetto alle zone rurali. Limitando l'analisi ai pazienti che hanno usufruito di prestazioni di tele-

\* Unità di Ricerca in sanità digitale e terapie digitali, Laboratorio di Metodologia per la Ricerca Clinica, Dipartimento di Oncologia Clinica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS.

medicina si è osservato che la crescita si è concentrata tra i pazienti adulti, lasciando invece ai margini gli anziani e i giovani.

Dati simili sono stati riscontrati in ambito chirurgico. Confrontando le prestazioni di tele-visita chirurgica prima e dopo la fase acuta della pandemia, si è assistito a un loro aumento dall'1% (pre-Covid) al 34% (dopo la fase acuta di Covid-19). Tuttavia, analizzando le caratteristiche dei pazienti che usufruivano di queste prestazioni si è scoperto che ne facevano maggiormente ricorso coloro che vivevano nelle zone urbane e in quelle avvantaggiate dal punto di vista economico rispetto a coloro che vivevano nelle zone rurali e in quelle zone particolarmente svantaggiate economicamente.

Risultati simili sono stati osservati in ambito oncologico. Esistono correlazioni inverse tra le caratteristiche demografiche/socio-economiche dei pazienti con una diagnosi di tumore testa e collo e il ricorso a prestazioni di telemedicina. L'analisi dei dati ha potuto dimostrare che i pazienti non assicurati, e, in generale, quelli con redditi familiari più bassi, hanno avuto meno probabilità di completare una visita di telemedicina rispetto agli altri pazienti.

Le differenze non riguardano solo gli adulti. Pazienti pediatriche che provengono da famiglie economicamente svantaggiate hanno meno probabilità di fruire delle prestazioni di telemedicina secondo un altro studio pubblicato su *Jama Pediatrics*.

#### *4.4.3. Il report dell'OMS sulle disuguaglianze nel campo della digital health*

Questi dati sono stati confermati da uno studio sistematico, condotto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dal titolo esplicativo "Equità all'interno della tecnologia sanitaria digitale nella regione europea dell'OMS: una scoping review".

Nello studio, condotto su 22 revisioni sistematiche e meta-analisi quantitative pubblicate tra il 2016 e maggio 2022 e aventi come oggetto di valutazione clinica proprio gli strumenti di digital health, le tecnologie digitali sono state mappate (e analizzate) rispetto ad alcuni specifici parametri come il luogo di residenza, l'etnia, la cultura/lingua, l'occupazione, il genere, la religione, la formazione scolastica, lo stato socioeconomico, l'età e le eventuali disabilità o esigenze complesse degli utenti ai quali tali sistemi erano rivolti.

In sintesi, sono state trovate prove del maggiore uso di strumenti di digital health nelle aree urbane rispetto a quelle rurali, in individui di ori-

gine caucasica e anglofoni rispetto a coloro che appartengono a minoranze etniche o caratterizzati da barriere linguistiche, in soggetti con istruzione superiore rispetto a coloro con un'istruzione più bassa, nei soggetti con condizione economica più elevata rispetto a coloro che appartengono alle classi disagiate dal punto di vista socio-economico, nei soggetti più giovani rispetto agli anziani, negli individui senza disabilità o esigenze sanitarie complesse rispetto a coloro in condizioni peggiori di salute.

Il report dell'OMS dedica un focus particolare al genere dei pazienti, evidenziando un ampio divario nell'adozione e nell'utilizzo del digitale tra le donne rispetto agli uomini di tutte le età. Le differenze di genere sono più marcate in età avanzata e nelle comunità emarginate (come le minoranze etniche e tra le persone con disabilità). Tali differenze sono più accentuate nei Paesi con una minore inclusione digitale, in particolare nell'Europa meridionale e orientale, nei Balcani occidentali e nell'Asia centrale. Questo divario di genere nell'accesso digitale è accompagnato da un divario di genere nell'uso significativo del digitale. Per esempio, le donne utilizzano un'area limitata di servizi digitali e utilizzano meno spesso e meno intensamente i servizi digitali rispetto agli uomini. Tuttavia, i dati che provengono dai Paesi ad alto reddito indicano che le donne tendono a utilizzare le tecnologie digitali più frequentemente degli uomini per accedere alle informazioni relative alla salute e per sostenere la propria salute, incluse le attività legate al benessere mentale e al sostegno sociale.

#### 4.4.4. *I bias di selezione*

Esistono poi i bias (o pregiudizi) di selezione della casistica su cui gli algoritmi sono chiamati a prendere decisioni cliniche o suggerire percorsi diagnostico-terapeutici, basati o meno sull'intelligenza artificiale.

Tra questi si segnalano i bias che contraddistinguono certi algoritmi che sono alla base dei sistemi esperti o di quelli di machine learning. I database sui quali questi sistemi “imparano” contengono spesso dei bias legati alla sotto-rappresentazione di casi in cui le donne sono coinvolte, con il risultato che l'algoritmo fallisce il suggerimento.

Un esempio è Babylon, l'app rilasciata nel 2017 nel Regno Unito (da poco tempo dismessa) e per diversi anni usata dal National Health Service per suggerire online ai pazienti diagnosi basate sui loro sintomi auto-riferiti, filtrare i casi e prenotare prestazioni o visite mediche. L'algoritmo di intelligenza artificiale alla base delle decisioni è stato addestrato in maniera scorretta. A parità di sintomatologia dichiarata, capitava di diagnosticare

attacchi di panico nelle donne invece della più corretta diagnosi di infarto miocardico associata agli uomini.

A ciò occorre aggiungere il fatto che le donne afroamericane potrebbero essere più colpite da tali bias rispetto alle donne caucasiche perché sviluppano malattie cardiovascolari prima e hanno tassi più alti di mortalità per malattie cardiovascolari e una minore consapevolezza delle malattie cardiovascolari come principale causa di morte. Tali distorsioni non sono molto diverse dalle distorsioni dell'algoritmo in termini di appartenenza etnica, ampiamente riportate in letteratura. Per esempio, è capitato che negli Stati Uniti un algoritmo alla base di un sistema decisionale che raccomandava se i pazienti avessero bisogno di cure maggiori sulla base dei costi, erroneamente assegnasse le stesse cure ai pazienti di colore e a quelli di pelle bianca, nonostante i pazienti di colore siano complessivamente più bisognosi di cure supplementari. Donne e persone appartenenti a minoranze etniche sono state a lungo sottorappresentate nel campo della ricerca medica e gli algoritmi di intelligenza artificiale che si addestrano su tali dati riflettono questi pregiudizi e possono fornire risultati e suggerimenti distorti.

#### *4.4.5. L'effetto gender nello sviluppo degli strumenti di digital health*

Nei Paesi ad alto reddito come gli Stati Uniti, le donne sono più propense a usare gli strumenti di digital health rispetto agli uomini. Tuttavia, la maggior parte degli strumenti disponibili non si rivolge a un pubblico femminile e gli uomini sono spesso considerati il target predefinito nel disegno dell'interfaccia e nella realizzazione delle funzioni. Per esempio, le app possono monitorare l'attività fisica con maggiore affidabilità se i telefoni vengono posizionati vicino al corpo (per esempio, nelle tasche dei pantaloni), ma poiché i telefoni sono spesso troppo grandi per entrare nelle tasche degli abiti femminili, le donne spesso li custodiscono in borsette, borse o zaini, rendendo di fatto difficile o impraticabile il loro corretto funzionamento. In analogia, l'attività fisica svolta durante le faccende domestiche (che vedono coinvolte più spesso le donne che gli uomini) è tracciata dagli smartphone in maniera meno accurata.

La discrepanza tra ceti sociali nell'accesso a servizi sanitari basati sulla digital health genera ulteriori bias amplificati dalla differenza di genere. Per esempio, le donne di colore negli Stati Uniti usufruiscono meno dei servizi digitali offerti alle donne in gravidanza nonostante il tasso di mortalità infantile tra queste donne sia il più alto registrato negli USA. Le

donne di colore sono sotto-rappresentate negli interventi digitali che favoriscono l'attività fisica, anche se sono le meno attive fisicamente tra le donne statunitensi. E per finire, sempre negli USA, le donne di colore si servono di interventi digitali per diagnosticare, gestire e curare le malattie sessualmente trasmesse meno frequentemente rispetto alle altre donne americane, pur essendo colpite da un maggiore tasso di questo genere di malattie.

Il genere condiziona anche il disegno, il layout e il linguaggio di molte app per la salute. Uno studio rileva che mentre la maggior parte delle app per la salute rivolte agli uomini erano “neutrali” sotto questo punto di vista, le app per le donne erano contraddistinte da design che riflettevano lo stereotipo femminile, in cui disegni, uso del colore rosa, cuori e fiori erano sistematicamente presenti. Diversi, in base al genere, sono anche gli approcci e gli argomenti per favorire l'uso degli strumenti di digital health. Per esempio, le app di fitness rivolte agli uomini spesso esaltano gli obiettivi legati alla forza e alla muscolatura, mentre le app rivolte alle donne si concentrano sulla magrezza e sulla femminilità.

#### *4.4.6. L'effetto gender nel campo della imprenditoria digitale e in quello della ricerca*

Quando si parla di digital health non si può non sottolineare le differenze di genere esistenti nel campo imprenditoriale. Per esempio, negli USA nel 2020, solo il 12,2% dei partner di fondi di venture capital nel campo della digital health erano donne, mentre quelle che ricoprivano la posizione di amministratore delegato era solo il 10%.

Non va meglio in campo accademico e in quello della ricerca scientifica. Rispetto agli uomini, le donne hanno il 50% in meno di probabilità di comparire nell'ultima posizione (quella più ambita) tra gli autori di un articolo scientifico pubblicato su rivista peer-review e il 21% in meno di probabilità che siano invitate da una rivista medica a commentare un articolo che tratta argomenti di digital health rispetto a colleghi uomini con la stessa esperienza.

#### *4.4.7. I rimedi per superare le disuguaglianze per genere*

Diverse azioni potrebbero essere intraprese per eliminare, o quantomeno limitare, i bias di genere nel campo della digital health. Il primo passo è quello di coinvolgere le donne, soprattutto quelle appartenenti a mino-

ranze, nel processo di disegno, sviluppo e test delle app e degli strumenti di digital health. Il loro lavoro di co-creazione è fondamentale per arrivare a sviluppare strumenti che includano tutte le donne, facili da usare e che tengano conto anche delle condizioni nelle quali esse li usano. Secondo l'OMS, approcci di progettazione inclusivi e partecipativi saranno sempre più necessari al fine di garantire che gli strumenti di digital health siano effettivamente usati e soddisfino le esigenze di tutti i gruppi di popolazione (cittadini, pazienti, medici) ai quali sono rivolti. È inoltre necessario che i Paesi mettano in piedi un quadro strutturato per la valutazione e il reporting delle tecnologie digitali e delle equità nell'intera gamma di potenziali utenti, meglio se prodotto secondo metodologie standard e condivise.

Occorre infine registrare che esistono alcune linee guida che sottolineano la necessità di considerare l'equità nello sviluppo e nell'implementazione delle tecnologie digitali nella pratica dei sistemi sanitari. Per esempio, il National Institute for Health & Clinical Excellence (NICE) nel Regno Unito ha identificato degli standard relativi agli strumenti di digital health che si focalizzano su concetti come design, valore, prestazioni, implementazione ed equità. A proposito di equità, lo standard prevede che gli strumenti di digital health debbano essere realizzati riducendo le disuguaglianze e migliorando, con appositi studi scientifici, l'accesso alle cure tra le popolazioni difficili da raggiungere. La raccolta e la condivisione di modelli prodotti dai sistemi sanitari e assistenziali per affrontare l'equità nello sviluppo e nell'introduzione degli strumenti di digital health, secondo il NICE potrà inoltre favorirne la diffusione.

L'alfabetizzazione digitale è un fattore chiave per ridurre le disuguaglianze nel campo della digital health. Una serie di revisioni esaminate dal report dell'OMS si è concentrata sulle differenze nell'uso e nei diversi aspetti del concetto di equità e ha identificato l'alfabetizzazione digitale come un fattore chiave. Secondo l'OMS occorre incrementare (a livello nazionale) quei progetti che hanno l'obiettivo di migliorare le competenze digitali in sanità per i pazienti e gli operatori sanitari. Tutto ciò è coerente con gli intenti da parte dell'OMS di "accelerare lo sviluppo e l'adozione di soluzioni sanitarie digitali incentrate sulla persona adeguate, accessibili, convenienti, scalabili e sostenibili per prevenire, rilevare e rispondere a epidemie e pandemie, sviluppando infrastrutture e applicazioni che consentano ai Paesi di utilizzare i dati sanitari per promuovere la salute e il benessere e raggiungere gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile relativi alla salute".

Al di là dei rimedi per favorire l'impiego di tali strumenti da parte del genere femminile (e delle categorie di persone oggi meno avvezze al loro uso), le disuguaglianze potrebbero essere ridotte agendo anche su altri ver-

santi. Per esempio, si potrebbe limitare (o addirittura evitare) l'impiego di database e dati che contengano evidenti bias di selezione (e in particolare quelli relativi al genere) per fini di addestramento di sistemi di machine learning e di intelligenza artificiale, preferendo a questo scopo dati più imparziali. Infine, si auspica una maggiore presenza femminile nel campo dell'imprenditoria, della ricerca e dell'università affinché gli strumenti di digital health vengano presentati, sviluppati e studiati da una prospettiva finora troppo poco considerata.

Per concludere, è utile ricordare che è fondamentale condurre studi clinici in grado di misurare l'efficacia e la sostenibilità economica dei sistemi di digital health e condurre ricerche in grado di identificare quali sono i pazienti, le patologie e le aree mediche che possono beneficiare maggiormente dell'impiego di questi strumenti, garantendo al tempo stesso l'equità nell'accesso.

#### 4.4.8. Conclusioni

Affrontare il divario digitale di genere (così come il divario associato alle altre caratteristiche dei pazienti che limitano l'impiego degli strumenti di digital health) è fondamentale per raggiungere i significativi potenziali benefici per la salute che le tecnologie digitali possono apportare alle donne, alle loro comunità e alla società in generale. Il divario di genere digitale è particolarmente importante perché se continuasse a non essere affrontato, le disuguaglianze sanitarie potrebbe ulteriormente aumentare.

### Riferimenti bibliografici

- Brociner E., Yu K.H., Kohane I.S., Crowley M., “Association of Race and Socioeconomic Disadvantage With Missed Telemedicine Visits for Pediatric Patients During the Covid-19 Pandemic”, *JAMA Pediatr*, 2022 May 23: e221510.
- Chao G.F., Li K.Y., Zhu Z., McCullough J., Thompson M., Claflin J., Fliegner M., Stepe E., Ryan A., Ellimootil C., “Use of Telehealth by Surgical Specialties During the Covid-19 Pandemic”, *JAMA Surg*, 2021, 156(7): 620-626.
- Chu C., Cram P., Pang A., Stamenova V., Tadrous M., Bhatia R.S., “Rural Telemedicine Use Before and During the Covid-19 Pandemic: Repeated Cross-sectional Study”, *J Med Internet Res*, 2021, 23(4): e26960.
- Figueroa C.A., Luo T., Aguilera A., Lyles C.R., “The need for feminist intersectionality in digital health”, *Lancet Digit Health*, 2021, 3(8): e526-e533.

- Foxton H., Chateau L., *How are gender norms reconstructed through app store ecologies and visual interfaces?* Master's thesis, University of Amsterdam, 2018, pp. 1-9.
- Santoro E., "Le (troppe) disparità di genere nella salute digitale", *Healthtech360*, 20 ottobre 2021. [www.healthtech360.it/salute-digitale/le-troppe-disparita-di-genere-nella-salute-digitale](http://www.healthtech360.it/salute-digitale/le-troppe-disparita-di-genere-nella-salute-digitale).
- Santoro E., "Prevenire le disuguaglianze di accesso alla Rete", *Fondazione ReS. Disuguaglianze e PDTA*, ottobre 2022, pp. 75-80.
- Santoro E., "La Sanità digitale crea disuguaglianze", *Healthtech360*, 3 marzo 2023. [www.healthtech360.it/salute-digitale/sanita-digitale-disuguaglianze](http://www.healthtech360.it/salute-digitale/sanita-digitale-disuguaglianze).
- Tam S., Wu V.F., Williams A.M., Girgis M., Sheqwarra J.Z., Siddiqui F., Chang S.S., "Disparities in the Uptake of Telemedicine During the Covid-19 Surge in a Multidisciplinary Head and Neck Cancer Population by Patient Demographic Characteristics and Socioeconomic Status", *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 2021, 147(2): 209-211.
- WHO, *Equity within digital health technology within the WHO European Region: a scoping review* WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO [www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2022-6810-46576-67595](http://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2022-6810-46576-67595).



# Conclusioni. Verso un'equità di genere nella salute e nella ricerca scientifica

di *Silvio Brusaferrò\**

Trarre le conclusioni di un'opera è sempre piuttosto difficile e lo è ancor più se la tematica affrontata è così attuale e in continuo divenire come quella dell'equità e della sua declinazione rispetto al genere.

**Una prima considerazione** merita la stessa realizzazione di questa opera: il fatto che sia stata concepita, redatta e abbia visto protagonisti moltissimi attori esperti di mondi diversi e allo stesso tempo complementari, è un evento significativo e particolarmente rilevante e impattante rispetto alla necessità di una conoscenza approfondita dello stato dell'arte della tematica nel nostro Paese. Di questo va dato merito all'Osservatorio nazionale sulla salute della donna. Disporre di uno strumento che consenta di avere una panoramica largamente esaustiva delle problematiche così come del lavoro fatto, è un momento essenziale e necessario per meglio collocare le iniziative in essere così come per calibrare quelle del futuro.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il termine "genere" si riferisce alle caratteristiche socialmente riconosciute quali per esempio ruoli, attività e opportunità tra donne e uomini, mentre il termine "sesso" è principalmente associato a caratteristiche biologiche dell'essere maschile e femminile. La Medicina di Genere studia l'impatto del genere e del sesso sulla fisiologia, la patologia e le caratteristiche cliniche delle malattie, rappresentando una nuova dimensione trasversale da considerare in tutte le specialità mediche. Essere uomo o donna ha infatti un ruolo importante nel determinare differenze in termini di salute e di malattie in particolare per quanto riguarda i fattori di rischio, l'insorgenza, l'incidenza, la progressione, la risposta ai trattamenti e la prognosi. Lo stato di salute o malattia può essere quindi influenzato non solo da aspetti biologici legati

\* Professore Ordinario di Igiene Generale e Applicata, Dipartimento di Area Medica, Università degli Studi di Udine; già Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità.

al sesso ma anche da fattori dipendenti dall'ambiente e dallo stile di vita legati al genere.

Questo dato diventa particolarmente rilevante in un tempo come quello attuale, ricco di sfide, di fragilità ma anche di opportunità. Vi è una percezione diffusa dell'importanza della salute e del suo legame con il benessere anche economico di un Paese, così come della necessità di modellare, (adattando, rafforzando e trasformando) le risposte alla domanda di salute. Salute la cui dimensione percepita si sta ampliando e dove, accanto alla crescente capacità di risposta tecnico scientifica, si pongono (tra gli altri) i temi dell'equità, dell'integrazione tra sociale e sanitario, della qualità e sicurezza delle risposte, della sostenibilità e del protagonismo dei singoli e delle comunità nel trovare continuamente il miglior equilibrio possibile.

## **Determinanti sociali e differenze di genere: l'importanza della strada proposta dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile**

È all'inizio degli anni '90 che si inizia a parlare delle differenze di salute dovute alle caratteristiche biologiche/fisiologiche dei due sessi mentre la consapevolezza del genere come determinante di salute è ancora oggi limitata a esperti del settore.

L'appartenenza a un genere rispetto a un altro determina una diversa probabilità di esposizione ai principali determinanti sociali di salute in grado di influenzare e determinare il livello di salute. Perfino quando uomini e donne sono ugualmente esposti ai determinanti sociali le conseguenze sulla salute, misurate in termini di morbosità e mortalità, possano essere diverse.

Secondo stime aggiornate (Global Health Observatory), globalmente i decessi e la disabilità (DALY – Disability Adjusted Life Years) nelle donne sono inferiori di circa il 15% rispetto agli uomini. Tuttavia, le donne trascorrono circa il 20% in più di anni convivendo con la disabilità (YLD – Years Lived with Disability).

**Una seconda considerazione** parte dalla constatazione che “genere-equità-salute” sono strettamente collegati.

Per perseguire un'equità di genere nella salute è quindi opportuno promuovere un approccio multidisciplinare che tenga in considerazione tutti quei fattori socio/economici che, interagendo con il genere di appartenenza, possono essere causa di disuguaglianze di salute.

L'analisi della Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un chiaro esempio di come il genere interagisce trasversalmente con gli altri determinanti sociali considerati nei 17 obiettivi di sviluppo sostenibile (OSS).

Il contesto socioeconomico e politico (politiche macroeconomiche, cultura, norme e valori sociali), la posizione sociale (istruzione, occupazione, etnia) e l'ambiente sociale (coesione sociale e comportamenti individuali) sono determinanti in grado di influenzare e modificare in senso positivo ma anche negativo le disuguaglianze di genere.

Porre attenzione agli OSS 3 (Salute e Benessere) e 5 (Uguaglianza di Genere) non è quindi sufficiente ma è necessario agire anche su tutti gli altri OSS.

Per esempio, l'OSS 4 (Istruzione di Qualità) ha un impatto diretto sugli esiti di salute. Ampia letteratura scientifica mostra che le persone adulte con un più basso livello di educazione hanno maggiore probabilità di ammalarsi e di morire prematuramente. Sebbene l'accesso all'istruzione stia migliorando a livello mondiale permane ancora uno svantaggio a carico delle bambine e delle ragazze. Inoltre, il contesto socio-politico può determinare una stratificazione sociale delle persone responsabili delle disuguaglianze sociali. A questo livello si collocano per esempio l'OSS 1 (Povertà Zero), l'OSS 2 (Fame Zero), l'OSS 8 (Lavoro Dignitoso e Crescita Economica), l'OSS 9 (Industria Innovazione e Infrastrutture) e l'OSS 10 (Ridurre le Disuguaglianze). L'esposizione a questi fattori e l'impatto sulla salute sono influenzati dal genere di appartenenza, spesso a svantaggio del sesso femminile.

Perseguire l'equità di genere in salute è, come immediatamente si coglie, una priorità globale che necessita interventi coordinati tra la sanità pubblica e gli altri settori che impattano sulla salute.

**Una terza considerazione** parte dal fatto che conoscendo i meccanismi e i fattori che determinano le disuguaglianze di genere (fortunatamente dati e analisi focalizzate su questo tema sono sempre più numerose) abbiamo la possibilità di ripensare a quali priorità dovrebbero essere poste al centro delle agende delle istituzioni locali, nazionali e internazionali. Ed è proprio in questo contesto che la ricerca in sanità pubblica ha un ruolo chiave nel determinare gli interventi e le azioni efficaci e sostenibili da implementare. Prioritario è partire dall'evidenza epidemiologica e sociale, stabilire e implementare una strategia di intervento interdisciplinare e intersettoriale e definire un chiaro piano di monitoraggio e valutazione delle azioni/interventi per meglio comprendere e definire la "personalizzazione" rispetto ai singoli e alle comunità. Si tratta di approcci concreti oggi resi ancor più realizzabili grazie alla crescente attenzione della ricerca rispetto ai dati "real world" e alla disponibilità diffusa di tecnologie che operano su "big data" come l'Intelligenza Artificiale. Per i programmi di successo fondamentale poi è la loro diffusione e condivisione, così che possano diventare pratiche utilizzate in modo diffuso.

## **Equità di genere nella salute: l'Italia all'avanguardia**

In Italia, con l'approvazione della Legge 3/2018 “Applicazione e diffusione della Medicina di Genere nel Servizio Sanitario Nazionale” pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 31-01-2018, per la prima volta in Europa, viene garantito l'inserimento del “genere” in tutte le specialità mediche, nella sperimentazione clinica dei farmaci (nell'art. 1) e nella definizione di percorsi diagnostico-terapeutici, nella ricerca, nella formazione e nella divulgazione a tutti gli operatori sanitari e ai cittadini (nell'art. 3).

Nella legge si prevede la predisposizione di un Piano per l'applicazione e la diffusione della Medicina di Genere a cui hanno contribuito il Centro di riferimento della Medicina di Genere dell'ISS e il Ministero della Salute col supporto di un tavolo di referenti regionali, degli IRCCS e di Agenas e Aifa. Nel Piano sono descritte le 4 grandi macroaree di intervento per l'applicazione della Medicina di Genere che sono: 1) i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali; 2) la ricerca e innovazione scientifica; 3) la formazione del personale sanitario e 4) la comunicazione alla popolazione. Per ogni area di intervento sono stati definiti gli obiettivi strategici a breve, medio e lungo termine, le azioni necessarie per raggiungere tali obiettivi, gli attori coinvolti e gli indicatori di monitoraggio.

La Legge 3/2018 prevede inoltre l'istituzione di un Osservatorio dedicato alla Medicina di Genere. L'ISS è stato individuato quale ente vigilato titolare dell'Osservatorio e garante della attendibilità e appropriatezza dei dati rilevati. Obiettivo generale dell'Osservatorio è assicurare l'avvio, il mantenimento nel tempo e il monitoraggio delle azioni previste dal Piano, aggiornando nel tempo gli obiettivi in base ai risultati raggiunti, in modo da fornire al Ministro della Salute gli elementi per riferire annualmente alle Camere.

Altri Obiettivi dell'Osservatorio sono: i) assicurare il contributo delle diverse Istituzioni centrali; ii) assicurare il monitoraggio del Piano e il suo aggiornamento periodico; iii) garantire che tutte le Regioni italiane, in tutti i contesti appropriati, abbiano avviato programmi di diffusione della Medicina di Genere secondo le indicazioni del Piano; iv) promuovere l'interattività delle azioni di diffusione della Medicina di Genere tra gli assessorati regionali.

L'Osservatorio è stato istituito a settembre 2020 con decreto ministeriale e a febbraio 2021 sono stati nominati i membri dell'Osservatorio, appartenenti alle principali Istituzioni e Ordini Professionali in ambito sanitario, oltre che rappresentanti delle Regioni.

L'Osservatorio ha istituito al suo interno 6 Gruppi di Lavoro:

1. percorsi clinici;
2. ricerca e innovazione;
3. formazione universitaria e aggiornamento professionale;
4. comunicazione e informazione;
5. farmacologia di genere;
6. diseguaglianze di salute legate al genere.

Gli obiettivi dei Gruppi di Lavoro sono il monitoraggio delle attività a livello centrale e regionale mediante l'utilizzo di indicatori specifici e la promozione di attività atte a supportare la sensibilizzazione sulla tematica e l'applicazione di pratiche ed evidenze capaci di perseguire l'equità di genere per la salute.

L'Italia, e questa è una quarta considerazione, ha strutturato e avviato un percorso istituzionale che mira a far progredire il Servizio Sanitario Nazionale, sia in termini di appropriatezza che di equità nelle cure per progressivamente rimuovere le diseguaglianze.

## **Inclusione delle differenze sesso/genere specifiche nelle linee guida e nella pratica clinica**

Un esempio concreto è il processo in essere per l'integrazione delle evidenze rispetto alle differenze di sesso e di genere nei percorsi clinico-assistenziali e nel Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG) previsto dalla Legge 24/2017. Le linee guida pubblicate nel SNLG, infatti, sono documenti realizzati con il metodo GRADE che contengono raccomandazioni finalizzate a ottimizzare l'assistenza per i pazienti basate, tra gli altri, su una revisione sistematica delle evidenze e sulla valutazione di benefici e rischi di opzioni alternative; rappresentano, pertanto, il punto di riferimento più importante per professionisti sanitari e pazienti, oltre che uno standard di qualità dell'assistenza e uno strumento essenziale nel supporto alle decisioni.

Nonostante ciò, l'inclusione delle differenze sesso/genere specifiche nelle linee guida e nella pratica clinica oggi evidenzia ampi margini di miglioramento, anche se l'aumento costante negli ultimi dieci anni dei trial clinici e delle revisioni sistematiche che disaggregano i risultati in base al sesso, rende sempre più frequentemente disponibili evidenze su cui basare le raccomandazioni specifiche per sesso nelle linee guida. Recentemente, grazie alla collaborazione tra il Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure e il Centro di riferimento della Medicina di Genere dell'ISS, nonché al lavoro dell'Osservatorio dedicato alla

Medicina di Genere, le differenze di sesso e genere sono state incluse negli standard metodologici per lo sviluppo e l'aggiornamento delle linee guida di pratica clinica, da pubblicare nel sito del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG). Il SNLG nell'attuale contesto normativo costituisce l'unico punto di accesso a linee guida di pratica clinica e salute pubblica ufficiali e riconosciute per norma a uso di professionisti sanitari, manager, decisori, utenti e caregiver. Nello specifico, il "Manuale metodologico per la produzione delle linee guida dell'ISS" e il "Manuale Operativo per Procedure di invio e valutazione di linee guida per la pubblicazione nell'SNLG" richiedono che chi si cimenta con la produzione di linee guida debba includere nello corso dello sviluppo raccomandazioni sesso e genere specifiche, laddove necessario, dopo un'accurata revisione della letteratura scientifica sulle eventuali differenze di sesso e genere nella epidemiologia, nella presentazione clinica, nella prognosi, nella risposta al trattamento, farmacologico e non farmacologico, e nell'accesso alle cure.

È doverosa a questo punto **una quinta considerazione** per sottolineare il protagonismo dell'Italia sulla tematica. L'inserimento dei determinanti sesso e genere nel SNLG italiano, infatti, accanto alla strutturazione del quadro istituzionale, rappresenta un concreto e significativo passo per perseguire l'equità di genere rispetto alla salute.

## **Equità di genere nella ricerca scientifica**

Se la ricerca scientifica e le evidenze da questa generate sono al centro del processo che guida politiche e interventi volti a garantire equità di genere rispetto alla salute, va evidenziato come siano necessari ancora molta attenzione e impegno nel disegno degli studi scientifici, nella raccolta dei dati, nell'elaborazione dei risultati e nella comunicazione scientifica in generale.

Un significativo progresso è stato fatto nel 2020, quando la Commissione Europea ha richiesto nel programma Horizon Europe l'inserimento delle analisi per sesso e genere nel disegno delle ricerche, incentivando così l'approfondimento delle tematiche di genere nella ricerca.

Molto importante è stato inoltre l'inserimento nelle istruzioni per gli autori di molte riviste scientifiche, tra le quali *Nature* e *Lancet*, della richiesta di includere il sesso e il genere tra i parametri oggetto di analisi nel proprio studio. In particolare, viene richiesto di specificare se i risultati esposti nell'articolo si applichino in maniera uniforme a donne e uomini o, viceversa, siano state notate differenze tra i generi. L'ispirazione di queste richieste si basa sulle linee guida SAGER (Sex And Gender Equity in Re-

search) a cura della Gender Policy Committee della European Association of Science Editors (EASE). Le linee guida sono rivolte agli editori di riviste scientifiche e agli autori con l'obiettivo di inserire i determinanti di sesso e genere nelle ricerche. In particolare, si richiede di analizzare quando possibile entrambi i sessi e presentare i dati disaggregati.

Una spinta importante all'applicazione e diffusione della Medicina di Genere proviene dalle Società Scientifiche e per facilitarne il coinvolgimento l'Osservatorio dedicato alla Medicina di Genere ha istituito un tavolo di rappresentanti delle società scientifiche interessate all'applicazione della Medicina di Genere nelle loro specialità. Obiettivo del tavolo è la condivisione di metodi e strumenti per inserire l'attenzione al genere nella ricerca e nella formazione e aggiornamento scientifico all'interno di ogni società.

Rispetto alla ricerca clinica e farmacologica è fondamentale inoltre sensibilizzare i Comitati Etici nella verifica del reclutamento e della rappresentazione della componente femminile negli studi clinici. È infatti essenziale analizzare l'impatto di sesso e genere sull'efficacia e la sicurezza dei farmaci e dei dispositivi medici.

In sintesi, **sesta considerazione**, il mondo della ricerca sta rapidamente adottando degli standard in grado di garantire nel tempo l'inclusione della dimensione del genere all'interno dei protocolli di ricerca così da poter supportare con evidenze i processi mirati alla equità di genere rispetto alla salute.

## Conclusioni

In conclusione, applicare un approccio di genere nella ricerca e nei percorsi di cura è importante non solo per migliorare la comprensione dei fattori determinanti la salute e la malattia in senso più ampio ma rappresenta anche un anello di congiunzione fondamentale verso una maggiore equità di accesso alle cure e una medicina focalizzata sulle caratteristiche specifiche del paziente contribuendo a rafforzare la "centralità della persona".

Viviamo un tempo di grande trasformazione, di incertezza e allo stesso tempo di grandi opportunità dove garantire equità di genere nella medicina e nel perseguimento della salute rappresenta un obiettivo strategico per la sanità pubblica.

È un tempo in cui sono richieste delle scelte per dare continuità e rafforzare il nostro SSN. A ognuno di noi è chiesto di essere protagonista attivo e per farlo abbiamo necessità di sviluppare continuamente conoscenze e condividerle. Questa opera è un contributo in questa prospettiva.

# FrancoAngeli

## a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

*Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.*

---

# FrancoAngeli



torrossa  
Online Digital Library

# Vi aspettiamo su:

**[www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it)**

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE  
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,  
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:  
teorie e tecniche

Didattica, scienze  
della formazione

Economia,  
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,  
territorio

Informatica, ingegneria

Scienze

Filosofia, letteratura,  
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,  
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche  
e servizi sociali



**FrancoAngeli**

La passione per le conoscenze

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835157533

Fondazione Onda dedica l'edizione 2023 del Libro Bianco al tema dell'equità che costituisce uno dei pilastri del nostro Servizio Sanitario Nazionale. Mentre l'uguaglianza presuppone di poter fruire dei medesimi diritti, indipendentemente da qualsiasi differenza, l'equità si basa sulla modulazione degli interventi in relazione alle differenze, alle specificità, ai bisogni.

Ed è proprio sulla valorizzazione delle differenze che si basa la Medicina di genere, con l'obiettivo di assicurare pari opportunità nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e della cura.

La Medicina di genere è, quindi, il *leitmotiv* di questo libro che, a partire dall'analisi dei determinanti sociali che influenzano la salute, approfondisce il ruolo di un approccio sesso e genere-specifico a garanzia di interventi appropriati ed equi nelle diverse fasi della vita, con particolare riferimento all'età pediatrica, fertile e geriatrica.

Sono inoltre trattate le differenze di genere e salute rispetto ad alcuni ambiti specifici come quello, ad esempio, delle malattie rare, della disabilità, della violenza nonché della popolazione straniera e carceraria.

L'ultima parte del volume, incentrata sul *gender gap* nella sanità, nella ricerca scientifica e nell'innovazione digitale, evidenzia quanto ancora sia lunga e tortuosa la strada da percorrere per raggiungere un'effettiva parità di genere.